

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

RELEVER LE PARI DE L'ÉDUCABILITÉ POUR L'ÉLÈVE POLYHANDICAPÉ :
L'ÉMERGENCE D'UN ACCOMPAGNEMENT

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN EDUCATION

PAR
THANIA CORBEIL

JUILLET 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Cette thèse a été pour moi un cheminement tant sur le plan professionnel que sur le plan personnel. Partir de convictions, voir émerger une idée, la construire peu à peu, la faire sienne et la proposer aux autres avec confiance. Dans mon cas, le processus a été important, enrichissant, épanouissant, mais je n'aurais pu le mener à terme sans l'aide des personnes m'ayant soutenue dans cette quête que je qualifierais de « petits pas ».

D'abord, j'aimerais remercier ma directrice de thèse, Denise Normand-Guérette, qui m'a accompagnée dans mon cheminement depuis mes préoccupations initiales. Je souhaite souligner sa grande disponibilité, son soutien constant, sa rigueur intellectuelle, mais surtout, je la remercie pour la confiance qu'elle a démontrée en mes capacités à réussir un tel projet. Je lui suis sincèrement reconnaissante pour son apport précieux tout au long de ce parcours, pour tous nos riches échanges et ces moments de complicité.

De plus, je tiens à remercier ma codirectrice, Hélène Larouche, qui s'est jointe à ce projet en cours de route. Je souligne sa grande capacité à s'être ajustée rapidement à une réalité qui était parfois éloignée de la sienne. Je la remercie de sa souplesse et de son ouverture pour avoir partagé de façon soutenue mon intérêt pour mon sujet de recherche. Je lui suis reconnaissante pour ses judicieux conseils méthodologiques qui ont grandement contribué à enrichir cette thèse.

Je ne peux qu'être reconnaissante à l'égard du milieu scolaire, des familles et des élèves qui m'ont accueillie, permettant que puisse se réaliser un tel projet. Ce fut pour moi l'occasion de faire d'heureuses rencontres.

Enfin, je remercie ceux qui ont contribué, de près ou de loin, à un moment ou à un autre de cette recherche, à m'épauler, à m'encourager et à me guider. Sans vous, ce cheminement n'aurait sans doute pas été le même.

AVANT-PROPOS

Au cours d'une vie, il y a des rencontres qui bouleversent, qui changent le cours d'une existence. C'est par suite d'un hasard fortuit que j'ai fait mes premiers pas dans l'enseignement auprès d'élèves polyhandicapés. Longtemps, je me souviendrai de ma première journée de classe qui m'a profondément troublée, déstabilisée. Comment pourrais-je oublier à quel point je me sentais démunie et impuissante devant tous ces regards posés sur moi? Ces regards qui semblaient attendre quelque chose de moi. Attendre, oui, mais quoi? Que pouvais-je enseigner à ces élèves dont la lourdeur et la complexité de leurs difficultés semblaient les rendre totalement dépendants de moi? Quelles expériences leur proposer en l'absence d'une compréhension fine de leurs capacités, leurs besoins, leurs joies, leurs peines, leurs douleurs, leurs préférences?

Je n'en avais pas la moindre idée. Je n'étais pas préparée à rencontrer toute cette complexité, ces silences, cette immobilité qui envahissaient ces élèves polyhandicapés et je n'avais aucun repère pour affronter les défis qui se dressaient devant moi. Par ailleurs, la place nécessaire pour répondre aux besoins de base (hygiène, alimentation, habillage, déshabillage) de ces élèves occupait un temps quotidien si important que je ne savais pas de quelle façon réconcilier les soins à leur prodiguer et l'enseignement à leur offrir. J'ai cherché « la réponse » auprès de collègues plus expérimentés, mais au mieux j'y ai trouvé quelques moyens, plus ou moins précis, à mettre à l'essai sur le plan de l'enseignement. Pourtant, j'ai fini par trouver une réponse plus éloquente et c'est Philippe, mon élève à cette époque, qui me l'a apportée. Un jour, j'étais assise devant lui, accoudée à la table-cabaret de son

fauteuil roulant. Tout en le fixant intensément, je m'interrogeais sur ma présence dans cette classe. Et puis, à cet instant précis, j'ai ressenti qu'il se passait quelque chose dans l'interaction avec cet élève : un regard complice, un hochement de tête acquiesçant, puis un silence approbateur. Tout se passait comme s'il avait perçu ma détresse et qu'il partageait mes craintes. Dans la réciprocité de cet échange, je me suis aperçue qu'il avait une présence au monde beaucoup plus grande que celle que j'avais soupçonnée chez lui. Philippe avait alors éveillé une vive curiosité en moi. Il me fallait percer son regard et briser son silence, car j'avais la profonde conviction qu'en allant à sa rencontre, je pouvais aller plus loin dans les expériences que je lui proposais.

Aller à la rencontre de l'élève polyhandicapé, observer ses réactions les plus subtiles pour y découvrir des capacités insoupçonnées, voilà les préoccupations qui animent cette étude doctorale.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	xi
RÉSUMÉ	xii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE	5
1.1 Le contexte historique : se donner quelques repères	6
1.1.1 L'évolution du regard de la société sur le handicap : d'un modèle médical vers un modèle systémique.....	8
1.1.2 L'incurabilité et l'inéducabilité : des notions lourdes de conséquences.....	11
1.1.3 L'importance du rôle des parents : vers l'émergence de l'adaptation scolaire	14
1.1.4 La normalisation et l'intégration : vers l'éducation des élèves polyhandicapés	17
1.1.5 La participation sociale et la qualité de vie : vers une éducation inclusive	21
1.2 Qui est l'élève polyhandicapé: un essai de clarification.....	23
1.2.1 Le polyhandicap : un terme qui se distingue du multihandicap.....	24
1.2.2 La description fonctionnelle : pour aller au-delà des définitions	28
1.3 Enseigner aux élèves polyhandicapés : un défi aux multiples facettes	30
1.3.1 Le regard de l'enseignant : le défi d'aller au-delà des limitations et atteintes de l'élève polyhandicapé.....	31
1.3.2 La relation éducative : le défi de l'éducabilité pour tous	33
1.3.3 La « rencontre » : un défi et une condition à la relation éducative	35

1.3.4	Les interactions entre l'enseignant et l'élève polyhandicapé : le défi de décoder le langage non verbal	37
1.3.5	La reconnaissance de l'autodétermination de l'élève polyhandicapé : un défi trop audacieux?	40
1.3.6	Le rôle de l'enseignant : le défi de soutenir l'apprentissage de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement	44
1.4	La question de recherche : se donner un angle pour délimiter l'objet d'investigation	55
1.5	Quelques balises conceptuelles pour mieux comprendre la notion d'accompagnement de l'élève polyhandicapé	58
1.5.1	Accompagner l'élève polyhandicapé, c'est cheminer avec lui... ..	61
1.5.2	Accompagner l'élève polyhandicapé, c'est se diriger vers un même but... ..	62
1.5.3	Accompagner l'élève polyhandicapé, c'est adopter un regard proche pour repérer ses capacités... ..	64
1.5.4	Accompagner l'élève polyhandicapé, c'est être dénué d' <i>a priori</i> et mettre en œuvre les moyens pour lui permettre de s'épanouir	65
1.6	Quelques balises conceptuelles pour mieux comprendre la notion de médiation avec l'élève polyhandicapé.....	66
1.6.1	La notion de médiation : une pluralité de sens et d'usage	66
1.6.2	La notion de médiation : quel sens en éducation?.....	67
1.6.3	Des médiations au service de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé.....	73
1.7	Les intentions de la recherche : se donner des balises pour le passage à l'empirie.....	77
CHAPITRE II		
MÉTHODOLOGIE.....		80
2.1	Nos ancrages méthodologiques : l'ethnographie	81
2.1.1	Les finalités d'une recherche ethnographique : des visées descriptive, compréhensive et interprétative	82
2.1.2	L'ethnographie interprétative comme posture de recherche	83
2.2	Les modalités de collecte des données : une diversité de sources.....	85
2.2.1	L'observation en situation : un regard de l'intérieur.....	85

2.2.2	Les conversations informelles	92
2.2.3	Les entretiens.....	93
2.2.4	Le dossier scolaire.....	94
2.2.5	La vidéo.....	95
2.2.6	La réflexion personnelle du chercheur-acteur.....	96
2.2.7	La réflexion partagée entre chercheur-acteur, enseignante et mère de chaque élève	96
2.2.8	Le journal du chercheur.....	97
2.3	Le terrain d'investigation : présentation de l'école, de la classe et des différents acteurs.....	101
2.4	Les participants : deux élèves polyhandicapés pour des choix contrastés	104
2.5	Notre itinéraire ethnographique : un déroulement en quatre temps	105
2.5.1	Le premier temps : négocier l'entrée dans le milieu et auprès des participants	106
2.5.2	Le deuxième temps : dresser un portrait de chacun des élèves.....	108
2.5.3	Le troisième temps ou le cœur de l'investigation : observer et intervenir	109
2.5.4	Le quatrième temps : enrichir les observations par la réflexion	110
2.6	La diversité des sources de données : quelle pertinence pour atteindre les intentions spécifiques?	112
2.7	La mise en forme des données : une démarche d'analyse pour une construction de sens.....	114
2.7.1	Les données issues du dossier scolaire et des entretiens : une première étape d'analyse.....	115
2.7.2	Les données issues des observations : émergence des premières intuitions dans la démarche d'analyse.....	123
2.7.3	La mise en relation des données issues des observations, de la réflexion personnelle et de la réflexion partagée : vers le récit.....	126
2.8	Quelques mots pour conclure ce chapitre	141
CHAPITRE III		
PRÉSENTATION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS.....		143
3.1	Les moments-clés : un préambule	145

3.2	Les cinq moments-clés d'Angélique	146
3.2.1	Saisir les moments de vigilance	149
3.2.2	Repérer les signes d'intérêt	156
3.2.3	Miser sur ses capacités	167
3.2.4	Réinterpréter les réactions d'Angélique	178
3.2.5	Découvrir Angélique autrement	190
3.2.6	Retenir quelques grandes lignes des moments-clés pour Angélique	204
3.3	Les cinq moments-clés de Stessy	213
3.3.1	Faire connaissance avec Stessy	216
3.3.2	S'exprimer autrement	230
3.3.3	Réfléchir au sens des mots	236
3.3.4	Favoriser les capacités d'attention	250
3.3.5	Comprendre l'agitation motrice	261
3.3.6	Retenir quelques grandes lignes des moments-clés pour Stessy	274
3.4	Quelques mots pour conclure ce chapitre ...	282
CHAPITRE IV		
DISCUSSION		284
4.1	L'accompagnement de l'élève polyhandicapé: enrichir notre compréhension au regard de l'empirie	285
4.1.1	Prendre appui sur la réciprocité de la rencontre	286
4.1.2	Être au plus près de l'élève polyhandicapé pour décoder son langage non verbal et ses réactions	287
4.1.3	Coconstruire un sens partagé entre enseignants, parents et autres intervenants	289
4.1.4	Reconnaître la vulnérabilité de l'élève polyhandicapé et de l'accompagnateur	291
4.1.5	S'accorder au temps de l'élève.....	293
4.2	Les médiations au service de l'accompagnement de l'élève polyhandicapé: enrichir notre compréhension au regard de l'empirie	295
4.2.1	Réflexion sur les médiations mises en place dans l'accompagnement d'Angélique et de Stessy.....	295

4.2.2 Quelques constats généraux pour penser les médiations dans l'accompagnement de l'élève polyhandicapé	298
4.3 Quelques mots pour conclure ce chapitre.....	300
CONCLUSION	302
5.1 Les grandes lignes de notre itinéraire	303
5.2 Retombées et prolongements pour les milieux scolaires	306
5.3 Les limites de la recherche	307
5.4 Quelques pistes prospectives de recherche.....	309
ANNEXE A	
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DU PARENT OU DU TUTEUR.....	311
ANNEXE B	
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DE L'ENSEIGNANT	315
ANNEXE C	
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (PARTICIPANT MINEUR)	319
ANNEXE D	
DÉROULEMENT DE L'INVESTIGATION.....	323
BIBLIOGRAPHIE	326

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1	Vue d'ensemble des modalités de collecte de données en fonction des diverses sources, des buts et des moyens 100
2.2	Présentation des prénoms des élèves, des enseignants et des intervenants de la classe en fonction de leur statut 102
2.3	Portrait de l'élève 116
2.4	Découpage d'un moment-clé 125
2.5	Moments-clés sélectionnés 135
2.6	Transformation du premier moment-clé 138
3.1	Intentions pédagogiques, apprentissages ciblés et médiations proposées pour chacun des moments-clés d'Angélique 148
3.2	Intentions pédagogiques, apprentissages ciblés et médiations proposées pour chacun des moments-clés de Stessy 215

RÉSUMÉ

Permettre à l'élève polyhandicapé de cheminer sur le plan éducatif, c'est d'abord faire le pari de son éducatibilité. Cette thèse tente de relever ce pari, en explorant l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement dans un contexte où différents défis se posent à l'enseignant. De façon plus précise, cette étude poursuit trois intentions spécifiques : 1) décrire et comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève en repérant et en investiguant ses réactions (capacités, difficultés, intérêts, etc.); 2) permettre à l'élève polyhandicapé de s'épanouir selon son plein potentiel en proposant et en mettant à l'essai des médiations adaptées à la globalité de son fonctionnement et 3) documenter certaines composantes de l'accompagnement éducatif qui favorisent son cheminement.

La problématique retrace d'abord le contexte historique qui conduit à mieux saisir comment a évolué l'intérêt pour l'éducation de l'élève polyhandicapé. Ensuite, nous proposons une description fonctionnelle du polyhandicap qui fait ressortir la complexité des atteintes et des limitations de l'élève polyhandicapé. La troisième partie s'articule autour des défis auxquels sont confrontés les enseignants qui veulent soutenir les apprentissages de ces élèves. Parmi ces défis, se pose de manière plus centrale celui de repérer les capacités de l'élève polyhandicapé, car elles sont dissimulées derrière l'intrication de ses difficultés. Nous abordons ce problème en privilégiant l'angle de l'accompagnement éducatif dans une perspective d'apprentissage. Plus précisément, l'objet à interroger est ainsi formulé : que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour repérer ses capacités et le soutenir dans son cheminement en tenant compte de la globalité de son fonctionnement? L'objet même de la recherche constitue un « terrain » à explorer qui appelle une démarche d'investigation éminemment empirique. Pour orienter cette démarche, nous posons quelques balises conceptuelles qui s'enrichiront au terme de l'investigation. Ces balises conceptuelles portent sur la notion d'accompagnement ainsi que celle de médiation, qui y est reliée.

Mettant en œuvre une méthodologie basée sur l'ethnographie interprétative, notre statut de chercheur-acteur engagé permet de déployer notre démarche d'accompagnement auprès de deux élèves polyhandicapés. Les ancrages méthodologiques constituent les assises pour mettre en œuvre la collecte de données et l'analyse qui ont conduit à présenter des moments-clés de l'accompagnement sous

la forme de deux récits, un pour chaque élève. Ces récits constituent la présentation et l'interprétation des résultats et ils participent à répondre aux deux premières intentions spécifiques visées dans cette étude. C'est partant de la richesse de ces récits, qui découlent directement de notre travail empirique et de la démarche d'analyse, que nous enrichissons notre compréhension de ce que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour le soutenir dans ses apprentissages afin de favoriser son cheminement. Cinq éléments émergent de l'analyse des récits. Ainsi, pour accompagner l'élève polyhandicapé, il est nécessaire de : prendre appui sur la réciprocité de la rencontre, être au plus près de l'élève polyhandicapé pour décoder son langage non verbal et ses réactions, coconstruire un sens partagé entre enseignants, parents et autres intervenants, reconnaître la vulnérabilité de l'élève polyhandicapé et de l'accompagnateur ainsi que s'accorder au rythme et au temps vécu par l'élève polyhandicapé.

La combinaison de plusieurs éléments contribue à l'originalité de cette étude : la posture ethnographique, la réflexion partagée en triade, l'utilisation de la vidéo pour la micro-observation et la micro-analyse. Par ailleurs, la richesse et la densité des récits aident à faire connaître l'ampleur des défis que vivent les enseignants au quotidien lorsqu'ils soutiennent les élèves polyhandicapés dans leurs apprentissages. Cette recherche ethnographique ouvre la voie à des pistes prospectives sur le plan de la recherche et à des projets à mettre à l'essai en milieu scolaire afin d'enrichir l'éducation de l'élève polyhandicapé.

Mots-clés : accompagnement, apprentissage, cheminement, élève polyhandicapé, ethnographie, médiation.

INTRODUCTION

Entrer dans une classe d'élèves polyhandicapés, c'est entrer dans un espace où la voix de l'enseignant se mêle aux silences des élèves, à leurs rires, à leurs cris, à leurs sourires. Enseigner à ces élèves, c'est être interpellé par leurs regards perçants, leurs mimiques attachantes, mais c'est aussi être exposé à des défis de taille pour les soutenir dans leur apprentissage. Pour relever ces défis et aller au-delà de leurs limitations et de leurs atteintes, cette thèse emprunte l'angle de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement. Saisir le sens de cet accompagnement nécessitait d'être au plus près de l'élève pour repérer et décoder ses plus subtiles réactions, ce qui a conduit à adopter l'ethnographie interprétative comme posture méthodologique. Par notre regard de l'intérieur, c'est-à-dire en étant en immersion sur le terrain, nous avons exploré l'accompagnement éducatif de deux élèves polyhandicapés en tant que chercheur-acteur engagé. Éminemment empirique, notre démarche d'investigation amène à présenter une thèse dont la structure n'est pas traditionnelle. Quatre chapitres la composent et ils s'intitulent : 1) problématique; 2) méthodologie; 3) présentation et interprétation des résultats et 4) discussion.

Le premier chapitre se divise en plusieurs parties. Il positionne d'abord historiquement la problématique dans l'évolution québécoise et internationale de l'intervention auprès des élèves handicapés. Nous voyons comment l'intérêt pour l'éducation des élèves polyhandicapés s'est accru au cours des années conduisant à la mise en place de services éducatifs. Nous soulignons ainsi comment cette thèse s'inscrit au sein des préoccupations sociales et éducatives actuelles.

À partir de l'examen de quelques définitions du polyhandicap, nous expliquons les raisons qui amènent à nous appuyer sur la description fonctionnelle du polyhandicap proposée par Squillaci-Lanners (2005). Cette description fonctionnelle permet de faire ressortir la complexité des atteintes et des limitations des élèves polyhandicapés, ce qui conduit à mettre en évidence les défis auxquels sont exposés les enseignants pour soutenir les apprentissages de ces élèves.

Ces défis, présentés dans la troisième partie du chapitre, amènent progressivement le lecteur au problème auquel tentera de répondre cette thèse soit les difficultés à repérer les capacités de l'élève polyhandicapé, car elles sont dissimulées derrière ses nombreuses atteintes. À partir de ce problème dégagé des différents défis, l'objet à interroger s'est ainsi posé : que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour repérer ses capacités et le soutenir dans son cheminement en tenant compte de la globalité de son fonctionnement? Dans le prolongement de cette question de recherche, nous précisons l'angle choisi dans cette thèse soit l'accompagnement des élèves polyhandicapés dans une perspective d'apprentissage. Les dernières parties de ce chapitre permettent de dégager quelques balises conceptuelles pour la notion d'accompagnement et celle de médiation, qui y est reliée. Ces balises, qui s'enrichiront au terme des découvertes empiriques réalisées, permettent de préciser les intentions de la recherche afin de guider le passage à l'empirie.

Dans cette étude, l'intention générale de la recherche veut explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement. De façon plus spécifique, cette thèse veut : 1) décrire et comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève en repérant et en investiguant ses réactions (capacités; difficultés, intérêts, etc.) 2) permettre à l'élève polyhandicapé de s'épanouir selon son plein potentiel en proposant et en mettant à l'essai des

médiations adaptées à la globalité de son fonctionnement et 3) documenter certaines composantes de l'accompagnement éducatif qui favorisent son cheminement.

Le deuxième chapitre précise les choix méthodologiques faits pour atteindre les intentions visées. Nous présentons d'abord nos ancrages méthodologiques qui puisent au sein de l'ethnographie interprétative. Après avoir précisé les modalités de collecte des données, nous détaillons ensuite les choix qui ont guidé l'exploration sur le terrain. Cette exploration que nous avons menée en contexte scolaire, à titre de chercheur-acteur engagé, s'est réalisée auprès de deux élèves polyhandicapés : Angélique et Stessy. La dernière partie du chapitre explicite de façon détaillée la démarche d'analyse qui a permis d'organiser les données dans une mise en forme narrative qui s'articule autour de deux récits.

Le troisième chapitre donne à voir ces récits qui constituent à la fois la présentation et l'interprétation des résultats et qui permettent de répondre aux deux premières intentions visées par cette étude. Deux récits, l'un pour chacun des deux élèves, présentent des moments-clés qui participent à raconter leur cheminement à travers l'accompagnement exploré. À la fin de chacun des récits, quelques grandes lignes sont rappelées en fonction des cinq dimensions sur lesquelles s'appuie la description fonctionnelle du polyhandicap utilisée dans cette thèse.

À partir de la densité des récits, le quatrième chapitre permet d'enrichir notre compréhension de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé et des médiations au service de cet accompagnement. Cet enrichissement permet de répondre à notre dernière intention spécifique soit de documenter l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé.

Enfin, la conclusion rappelle les grandes lignes de notre itinéraire en faisant ressortir les contributions de notre étude. On y précise aussi les retombées et les prolongements pour les milieux scolaires, certaines limites inhérentes à notre étude et quelques pistes prospectives de recherche.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

« Il est vrai qu'on ne vous regarde pas comme tout le monde quand vous avez un handicap qui se voit. [...] Au-delà de ce dont une personne a l'air, il y a ce qu'elle est vraiment et qui est généralement inaccessible au premier abord ».
(Belluteau, 2009, p. 76)

Le premier chapitre présente la problématique de la recherche dont les ancrages se veulent d'abord historiques. En inscrivant les questions concernant l'éducation de l'élève polyhandicapé dans l'évolution de l'intervention auprès des personnes en situation de handicap, nous soulignons la pertinence de cette thèse au regard des préoccupations sociales et éducatives actuelles. Plus précisément, nous examinons comment les changements survenus dans les modèles explicatifs du handicap ont influencé l'éducation des élèves ayant une déficience intellectuelle et, plus spécifiquement, ceux ayant un polyhandicap. De plus, ces ancrages historiques constituent des assises pour mieux saisir qui est l'élève polyhandicapé puisque l'évolution de la définition du polyhandicap se trouve liée de près à celle ayant marqué le « handicap ». Ainsi, dans la deuxième partie de ce chapitre, à travers l'examen de quelques définitions du polyhandicap, nous amenons le lecteur à mieux comprendre pour quelles raisons nous empruntons à Squillaci-Lanners (2005) sa description fonctionnelle du polyhandicap. Cette description permet par ailleurs de faire ressortir l'importance d'apporter du soutien adapté et individualisé aux élèves

polyhandicapés en raison de leur unicité et de leur singularité. Cette exigence laisse entrevoir différents défis lorsqu'il s'agit d'enseigner à ces élèves. Nous présentons ces défis dans la troisième partie de ce chapitre. Nous tentons dans un premier temps de comprendre comment l'enseignant peut voir les élèves polyhandicapés au-delà de leurs difficultés afin de repérer leurs capacités et, ainsi, favoriser l'épanouissement de leur plein potentiel. Nous voyons notamment que le regard de l'enseignant influence ses interventions, mais aussi ses relations avec les élèves. C'est d'ailleurs à travers la clarification du concept de relation éducative que les autres défis sont mis en évidence : la rencontre avec l'élève polyhandicapé, les interactions entre l'enseignant et l'élève dont le langage est non verbal, la reconnaissance de l'autodétermination de l'élève polyhandicapé et le rôle de l'enseignant pour soutenir les apprentissages de l'élève afin de favoriser son cheminement. Ce chapitre se clôt en présentant quelques balises conceptuelles autour des notions d'accompagnement et de médiation. La présentation de ces balises nous permet, enfin, de clarifier l'angle d'investigation choisi dans le cadre de cette thèse.

1.1 Le contexte historique : se donner quelques repères

Sami a neuf ans. Il est polyhandicapé. Il ne parle pas, il ne voit pas. Ses membres inférieurs ne lui permettent pas de se déplacer par lui-même. Il est véhiculé en fauteuil roulant. Le maintien de sa tête est difficile; elle est souvent affaissée. Sami se retrouve alors replié sur lui-même, pratiquement immobile, silencieux. L'observation de Sami conduira plusieurs à conclure que dans ces moments, il ne se passe rien, que Sami ne fait rien. Pourtant, lorsqu'on lui en donne l'occasion, Sami utilise le mouvement de sa tête pour actionner un interrupteur. Il utilise ses bras pour agir sur son environnement : il pousse, il tire, il soulève. Lorsqu'on lui chuchote un mot doux à l'oreille, il sourit. Lorsqu'on le chatouille, il rit. Sami est présent au monde (Corbeil et Normand-Guérette, 2011, p. 13)

Ce court portrait montre que derrière le mur de son immobilité et de son impossibilité à communiquer verbalement, l'élève polyhandicapé peut présenter des capacités si des occasions lui sont offertes de les manifester. Reconnaître les capacités des personnes polyhandicapées souligne le chemin parcouru depuis le moment où elles étaient considérées comme « inéducables et irrécupérables » (Zucman, 2010). Cette récente reconnaissance dessine en filigrane une histoire à double entrée. La première est marquée par l'histoire personnelle de l'élève, toujours singulière, profondément humaine, touchante, comme le montre le portrait de Sami. D'ailleurs, c'est bien ce dont cette thèse veut témoigner, l'histoire singulière de deux élèves polyhandicapés. La deuxième est celle du contexte historique qui, par son évolution, a conduit à modifier les regards de la société à l'égard du handicap, amenant à transformer ceux à l'égard des élèves polyhandicapés.

Dans les prochaines parties, nous empruntons cette deuxième entrée. En quelques grandes lignes¹, nous rappelons l'évolution du regard de la société sur le handicap en l'illustrant par les changements qui se sont opérés dans les compréhensions contemporaines du handicap selon une conception médicale, puis sociale et, enfin, selon une conception systémique. Par la suite, nous expliquons en quatre temps, l'influence de cette évolution pour l'éducation des élèves ayant une déficience intellectuelle, incluant les élèves polyhandicapés. Nous voyons comment l'exclusion de ces personnes s'est longtemps associée à un pronostic d'incurabilité et d'inéducabilité. Puis, nous montrons que les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ont joué un rôle important pour ouvrir la voie à l'éducation de leur enfant. Nous faisons ensuite ressortir la longue marche vers la mise en place de

¹ Le rappel historique présenté dans le cadre de cette thèse propose quelques repères que nous avons volontairement choisis afin de mieux cerner la pertinence de conduire sur le plan social une étude portant sur l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. Conséquemment, le lecteur comprendra que nous apportons une contribution simplificatrice à l'état de la question concernant l'évolution conceptuelle et sociale du handicap abordée sous l'angle historique.

services éducatifs pour les élèves polyhandicapés qui s'inscrit dans un contexte d'une affirmation grandissante pour leur normalisation, leur intégration et la reconnaissance de leurs droits fondamentaux. Nous présentons enfin comment, en l'espace de quelques décennies, l'éducation inclusive des élèves ayant une déficience intellectuelle, incluant les élèves polyhandicapés, est devenue un idéal à atteindre.

1.1.1 L'évolution du regard de la société sur le handicap : d'un modèle médical vers un modèle systémique

Le terme « handicap » appliqué à l'individu² est relativement récent (Borioli et Laub, 2007; Chabrol, Halberet, Milh et Mancini, 2009; Chapireau, Constant et Durand, 1997; Stiker, 2009). Son apparition est située autour des années 1950 (Stiker, 2009) au moment où il remplace les termes qui prévalaient alors : « infirmité », « indigence », « invalidité » (Borioli et Laub, 2007; Stiker, 2005). À ce moment, le handicap est ancré dans un modèle « médical » qualifié de « curatif » et il est envisagé comme la résultante d'un problème se situant exclusivement dans le fonctionnement physiologique ou psychologique d'un individu (Borioli et Laub, 2007; Fougeyrollas, 2010; Fougeyrollas et Noreau, 2007; Stiker, 2009). Conséquemment, le handicap est de nature individuelle et les solutions proposées pour l'éradiquer reposent sur des interventions curatives de nature médicale, biologique ou génétique (Delcey, 2002; Fougeyrollas, 2010). La Première Guerre mondiale a contribué à élargir la façon de concevoir le handicap (Boucher, 2003;

² Le terme « handicap » figure dans le domaine médical après une histoire qui aura perduré pendant plusieurs années au sein du domaine hippique où le « handicap » correspondait à la notion d'égalisation des chances. Lors des courses, les chevaux les plus performants se voyaient imposer un poids supplémentaire à porter afin de rétablir l'équilibre des chances entre les concurrents. Si le sens originel du terme « handicap » exprime un désavantage imposé aux plus forts, un glissement de sens apparaît au moment où le handicap s'applique aux individus. En effet, dans son acception contemporaine, le handicap exprime une notion de manque qui s'applique soit aux individus désavantagés soit à la situation qui désavantage une personne.

Fougeyrollas, 2010; Stiker, 2013). En effet, le nombre important de personnes amputées ou mutilées va obliger les pays belligérants à prendre en charge les victimes de la Grande Guerre. Cette responsabilité morale et collective se traduit notamment par la mise en place de diverses politiques sociales (rentes, allocations, pensions, etc.) dont l'objectif est de promouvoir, grâce à la réadaptation, le retour des individus à leur vie « normale » (Fougeyrollas, 2010; Ville, 2005). Dans ce contexte émerge une deuxième déclinaison du modèle médical qualifié de « réadaptatif » (Delcey, 2002; Fougeyrollas, 2010; Stiker, 2013; Ville, 2005).

Le modèle de la réadaptation va abandonner l'idéal de la guérison. Il faut désormais rééduquer, traiter ou réparer la personne (Fougeyrollas, 2010). Les efforts sont alors dirigés à réduire l'impact des handicaps sur les capacités fonctionnelles des individus afin qu'ils puissent participer de nouveau à une vie professionnelle et sociale (Fougeyrollas, 2010; Ravaut, 1999; Ville, 2005). Par la réadaptation, il s'agit pour les personnes de « surmonter leur handicap » (Ville, 2005) afin de réintégrer la société de laquelle elles se retrouvent exclues. Si ce modèle fait apparaître une avancée importante dans l'évolution des conceptions à l'égard du handicap, il contribue toutefois à stigmatiser les personnes qui vivent avec un handicap en les catégorisant selon leurs déficiences (Anastasiou et Kauffman, 2011; Oliver, 2004). Par ailleurs, ce modèle ne peut expliquer le fait que certaines personnes handicapées ne peuvent retourner à une vie normale sur la base exclusive des caractéristiques individuelles. D'autres facteurs doivent être considérés et l'environnement social ne peut en ce sens en être exclu (Anastasiou et Kauffman, 2011; Oliver, 2004). L'idée de rendre accessibles les structures présentes au sein d'une société donnée émerge au sein des réflexions (Shakespeare, 2012). Et si la société éliminait les obstacles qui font écran à l'insertion sociale et professionnelle de ces individus? Dans la foulée de ces réflexions et des limites du modèle médical réadaptatif émerge le modèle « social ».

Apparu au cours des années 1960, le modèle social s'inscrit au sein des réflexions internationales qui s'amorçaient à l'égard des droits humains (Fougeyrollas, 2010). Pour expliquer le handicap, ce modèle considère le rôle important joué par les facteurs environnementaux. Le handicap n'est ainsi plus un problème lié aux caractéristiques individuelles, mais devient le résultat de l'inadéquation de l'organisation sociale à l'égard des personnes (Boucher, 2003). Oliver (2004) résume d'ailleurs l'idée phare de ce modèle lorsqu'il écrit : « In our view it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society » (p.19). Le modèle social du handicap invite à réfléchir aux obstacles économiques, environnementaux et culturels qui excluent ou limitent l'individu dans sa participation sociale (Fougeyrollas et Noreau, 2007; Oliver, 2004). Ce modèle a d'ailleurs nourri l'évolution des politiques publiques et les changements concrets auxquels aspiraient les différents mouvements de lutte à l'exclusion. Toutefois, il n'a pas été exempt de critiques et le principal reproche concerne sa difficulté à rendre compte de la complexité des handicaps et de leurs conséquences dans la vie des personnes concernées en raison de l'exclusion des caractéristiques individuelles (Shakespeare, 2006). C'est dans la foulée de cette critique que s'est développé un « modèle systémique » du handicap.

L'essor du modèle systémique est à la base de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2001) et du modèle « Processus de production du handicap » (PPH), développé depuis les années 1980 au Québec par Fougeyrollas *et al.* (1998). Ce modèle constitue une référence sur le plan international et définit non plus le handicap, mais « la situation de handicap ». Cette situation de handicap est envisagée comme étant le résultat d'un processus interactif entre les caractéristiques individuelles de la personne (les systèmes organiques et les aptitudes) et les

caractéristiques de son environnement qui peuvent constituer des facilitateurs ou des obstacles (Fougeyrollas et Noreau, 2007; Fougeyrollas, 2010). L'interaction de ces facteurs détermine la qualité de la réalisation des habitudes de vie qui peut être mesurée selon un continuum allant d'une « situation de participation sociale complète à une situation de handicap total » (Fougeyrollas et Noreau, 2007, p.57). Ainsi, reconnaître les caractéristiques de la personne et le rôle de l'environnement comme des facteurs pleinement intégrés dans le processus interactif du processus de production de la situation de handicap constitue la voie actuelle pour dépasser la polarisation conflictuelle entre les modèles médical et social.

Le rappel historique des différents modèles montre que le regard porté par la société à l'égard du handicap s'est transformé en profondeur au cours des dernières décennies. À leur tour, ces transformations ont modifié la façon d'envisager l'éducation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) et, de façon encore plus marquée, pour les élèves ayant une déficience intellectuelle. Comment les questions entourant l'éducation de ces élèves se sont-elles développées jusqu'à envisager l'éducabilité de l'élève polyhandicapé et rendre obligatoire sa scolarisation? Partant d'un rappel des grandes lignes historiques de l'adaptation scolaire, des éléments de réponse peuvent être apportés. Les prochaines parties retracent le fil de cette histoire en mettant plus particulièrement en relief le rôle important joué par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle.

1.1.2 L'incurabilité et l'inéducabilité : des notions lourdes de conséquences

Qualifiées d'indigentes, de pauvres, de malades, d'infirmes, de dérangées dans leur esprit, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont longtemps été des objets de crainte et d'exclusion (Fortin et Parent, 2004). Au début du 20^e siècle, c'est l'émergence progressive de la médecine qui a fait contrepoids aux croyances sur les

causes de la déficience intellectuelle (Fortin et Parent, 2004). Sous l'influence du modèle médical curatif, ce sont les atteintes cérébrales de l'individu qui déterminent sa déficience intellectuelle (Salbreux et Misès, 2005) et qui s'associe systématiquement à un pronostic d'incurabilité (Céleste, 2005; Salbreux et Misès, 2005). La notion d'incurabilité sera d'ailleurs lourde de conséquences pour l'avancée des connaissances en ce domaine, car les « penseurs de l'éducation glissent rapidement de l'incurabilité à l'inéducabilité » (Céleste, 2005, p.88).

Néanmoins, quelques précurseurs vont influencer l'éducation spécialisée du début du 20^e siècle (Céleste, 2005; Lelièvre, 2005; Patton, Polloway et Smith, 2000; Stiker, 2013). Parmi ces derniers, Itard en 1801 (Gaspard, 2003) tente de relever le pari de l'éducabilité de Victor, un jeune enfant sauvage, ou plutôt, selon ses propres termes, il veut relever le pari de la « curabilité de cet idiotisme apparent » (p.14). Les travaux d'Itard, mais aussi ceux de Séguin, Guggenbuhl et Bourneville, s'avèrent un point marquant pour ouvrir la voie à l'éducabilité des personnes ayant une déficience intellectuelle (Stiker, 2013). L'influence de ces « pionniers de l'éducation spécialisée » se fait sentir jusqu'au Québec. En effet, dès 1929, les premières classes spéciales voient le jour et la fréquentation scolaire devient obligatoire pour tous les enfants québécois de 6 à 14 ans, grâce à la Loi de l'instruction publique de 1943 (Fortin et Parent, 2004; Horth, 1998). Malgré cette dernière mesure, il faut savoir que la plupart des enfants ayant une déficience intellectuelle ne sont toujours pas scolarisés (Duval, Lessard et Tardif, 1997; Gonçalves et Lessard, 2013).

La période qui précède la Deuxième Guerre mondiale est marquée par un grand courant d'eugénisme. La stérilisation des personnes ayant une déficience intellectuelle notamment en Europe et aux États-Unis de même que l'institutionnalisation à vie deviennent à ce moment des pratiques courantes (Fortin et Parent, 2004; Wehmeyer, Bersani et Gagne 2000). Le Québec n'échappe pas non plus

à ces pratiques d'institutionnalisation. Jusqu'à dans les années 1960, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont enfermées dans les hôpitaux asilaires ou dans des institutions pour «malades mentaux» où les possibilités d'éducation et de scolarisation sont quasi absentes (Dorvil et Guttman, 1997; Duval, Lessard et Tardif, 1997; Fortin et Parent, 2004; Fougeyrollas, 2010 ; Juhel, 2012). Qu'en est-il pour la personne polyhandicapée?

Il est difficile d'établir clairement un parallèle pour la personne polyhandicapée, car comme le souligne Stiker (2013), une confusion persiste au regard de la connaissance même des différentes formes du handicap : « certaines autres infirmités, telle l'infirmité motrice cérébrale, étaient confondues avec la débilité puisqu'on ne les avait ni décryptées ni rééduquées » (p.145). Le polyhandicap figure-t-il dans ces « autres infirmités » soulignées par Stiker (2013)? Il serait difficile de répondre à cette question, car comme nous le verrons dans la deuxième partie (*voir 1.2*), le terme « polyhandicap » n'est à cette époque toujours pas d'usage. Toutefois, ce qui apparaît clair, c'est que les personnes atteintes par ces « autres infirmités » étaient prises en charge soit par les familles, soit par des institutions offrant des services pour les « incurables où se côtoient vieillards grabataires, jeunes estropiés, débiles de toutes sortes » (Stiker, 2013, p.146). Il faudra donc attendre l'avancée des connaissances en ce domaine pour circonscrire de façon plus précise les différentes formes du handicap moteur et intellectuel et, en particulier, lorsqu'ils s'associent comme dans le cas du polyhandicap. Les progrès en médecine et l'avènement de la réadaptation participent à cette avancée.

À l'aube des années 1950, les conceptions et les pratiques entourant la déficience intellectuelle deviennent fortement influencées par le modèle de la réadaptation. Les causes de la déficience intellectuelle sont interrogées de nouveau et il est possible d'entrevoir des possibilités d'éducation et de scolarisation pour les enfants concernés.

1.1.3 L'importance du rôle des parents : vers l'émergence de l'adaptation scolaire

Les pratiques eugéniques se font moins présentes et l'institutionnalisation est progressivement remise en question à la suite de la Deuxième Guerre mondiale. Les années 1950 et 1960 sont marquées par une lente désinstitutionnalisation qui s'organise en dialogue avec des associations de parents qui se forment en Amérique du Nord et en Europe pour dénoncer les conditions dans lesquelles vivent leurs enfants (Fougeyrollas, 2010; Wehmeyer, Bersani et Gagne, 2000). Prenant appui sur les innovations apportées par la réadaptation chez les anciens combattants, les parents d'enfants institutionnalisés ont commencé à lutter pour l'amélioration des conditions de vie dans les établissements asilaires (Fougeyrollas, 2010) de même que pour la création d'écoles et de services éducatifs pour leurs enfants (Harris, 2006). En 1951, grâce à l'initiative de parents rejetant l'idée qu'il n'y a rien à faire pour leur enfant, le Québec assiste à la naissance de l'Association de secours aux enfants arriérés dont l'un des principaux objectifs vise à :

Promouvoir, élaborer, supporter, établir, aider et développer des moyens et programmes destinés à promouvoir le traitement, la formation, l'éducation, la réadaptation et l'orientation vocationnelle des personnes arriérées mentalement. (Association du Québec pour les déficients mentaux³, 1983, p.1)

À l'instar du modèle de la réadaptation qui s'inscrit dans une vision médicale, on insiste sur l'évaluation et le classement des élèves dans le milieu scolaire. En fait, la réponse aux besoins de l'élève repose alors essentiellement sur des diagnostics cliniques (Gonçalves et Lessard, 2013). Pour les enfants ayant une déficience intellectuelle, le « dépistage » et le « classement » (Duval, Lessard et Tardif, 1997)

³ En 1960, l'Association de secours aux enfants arriérés modifie son nom pour devenir l'Association du Québec pour les déficients mentaux. Les objectifs généraux de l'Association demeurent toutefois inchangés.

s'effectuent par le biais notamment des tests d'intelligence qui ont, à ce moment, une popularité croissante. Ainsi, à partir d'une nomenclature utilisée pour déterminer « l'éducable, le non-éducable, l'entraînable et le non-entraînable » (Duval, Lessard et Tardif, 1997, p.312), seuls ceux considérés comme « éducatibles » peuvent alors fréquenter l'école. Il faut donc comprendre qu'au Québec, tous les enfants ayant une déficience intellectuelle ne peuvent recevoir une éducation dans le réseau scolaire; les élèves polyhandicapés sont du nombre.

Si à cette époque le dépistage présente des avantages, des erreurs de classement étaient fréquentes (Patton, Polloway et Smith, 2000). Cette préoccupation amène les parents d'élèves en difficulté à se regrouper pour réclamer une meilleure égalité des chances pour leurs enfants. Ils revendiquent de l'aide pour leurs enfants et pour qu'une législation scolaire plus adéquate voit le jour (Gonçalves et Lessard, 2013). Leurs revendications trouvent un écho certain au Québec puisque le Comité catholique du Département de l'Instruction publique approuve, en 1959, le premier programme d'études à l'intention des élèves déficients mentaux (Thibert, 1979) et le gouvernement provincial met sur pied, en 1961, la Commission royale d'enquête sur l'enseignement.

À la suite de cette Commission, le rapport Parent⁴ (1964) est publié. Sous l'impulsion des recommandations proposées, associées aux mouvements de revendications menés par les associations de parents au Québec, le ministère de l'Éducation est créé et le champ de l'adaptation scolaire se développe progressivement. Les années 1960 et 1970 verront se multiplier les écoles spéciales de même que les classes spéciales à

⁴ L'article 482 souligne que les élèves HDAA « sont en droit d'espérer qu'un système scolaire vraiment démocratique leur offrira des possibilités de réadaptation et un enseignement approprié à leur condition » (Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec, Tome II, 1964, p. 363)

l'intérieur des écoles publiques ordinaires (Duval, Lessard et Tardif, 1997; Gonçalves et Lessard, 2013; Goupil, 2014). Plusieurs élèves HDAA, relevant auparavant du réseau de la santé et des affaires sociales, sont désormais soutenus par ces nouveaux services (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2010). Censé mieux répondre aux besoins des élèves HDAA, le réseau d'écoles spécialisées et de classes spécialisées contribue à les marginaliser davantage (Gonçalves et Lessard, 2013) : ils « entrent dans le secteur spécial pour ne plus en ressortir » (Goupil, 2014, p.3). Si certains élèves ayant une déficience intellectuelle sont alors scolarisés, les possibilités de scolarisation pour les élèves ayant une déficience intellectuelle profonde, incluant les élèves polyhandicapés, sont quasi inexistantes au Québec. Ces enfants « constituent la population des garderies et des colonies » (Comité catholique du Conseil de l'Instruction publique, 1960, p.13) ou demeurent dans leur famille sans véritable reconnaissance ni soutien spécialisé pour répondre à leurs besoins.

Jusqu'alors, la situation des enfants ayant une déficience intellectuelle profonde, incluant les élèves polyhandicapés, est essentiellement la même en France. L'idée qu'il n'y a rien à faire pour ces enfants, que l'on nomme alors « encéphalopathes », demeure fortement ancrée (Zucman, 2007). Toutefois, au début des années 1960, des pédiatres⁵ se préoccupent de la situation de ces enfants. Cette préoccupation est certes de nature médicale, mais elle est aussi empreinte d'humanisme⁶ et d'empathie à l'égard des familles à qui ils annonçaient qu'« il n'y a rien à faire » pour leurs enfants. Leurs réflexions les conduisent à fonder, en 1964, le Comité d'études et de soins aux arriérés mentaux profonds (CESAP) (Zucman, 2007). Le CESAP trace

⁵ Parmi ce groupe siège Élisabeth Zucman à qui revient l'origine du terme « polyhandicap » comme nous le verrons plus loin (voir 1.2).

⁶ Comme nous le rappelle Stiker (2013), « le médecin rééducateur est sans aucun doute chargé d'un grand humanisme. [...] Le regard médical sur l'infirme s'est fait plus paternaliste que clinicien, plus éducatif que guérisseur » (p. 218-219).

ainsi une des premières voies à la reconnaissance de ces enfants et en fait un de ses objectifs prioritaires : « protéger la santé des enfants arriérés profonds et assurer au mieux le développement de leurs potentiels » (Zucman, 2007, p.55). Rapidement, cet objectif se concrétise par la mise en place de ce qui est appelé « l'aide éducative à domicile ». Par cette aide, le CESAP vise, d'une part, à favoriser le développement global de l'enfant, et d'autre part, à « faire vivre cet enfant différent, non plus isolé dans son étrangeté, mais en tant que personne participante [...]» (Zucman, 2007, p. 60).

La lutte contre l'isolement et l'exclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle en favorisant leur intégration dans un cadre le plus normalisant possible constitue une idée émergente sur le plan international. La « normalisation » trouve par ailleurs ses appuis dans le modèle social du handicap qui prend son essor à la même période. C'est donc dans un courant de normalisation que s'entame le début des années 1970.

1.1.4 La normalisation et l'intégration : vers l'éducation des élèves polyhandicapés

La normalisation a pris naissance dans les pays scandinaves avec Bank-Mikkelsen avant d'être précisée par Nirje en 1969 (Goupil, 2014). Ce principe de normalisation a eu une influence majeure sur le développement des pratiques et des politiques sociales et scolaires à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle (Dionne, Boutet et Julien-Gauthier, 2002). La normalisation, telle que définie par Nirje, signifie que toute prise en charge des personnes avec une déficience intellectuelle doit offrir les mêmes conditions de vie que celles dont bénéficient les autres membres de la communauté et de la culture. Ces conditions sont notamment d'avoir accès à un rythme de vie normal, de faire l'expérience des étapes de vie traversées par tout un chacun, d'être respectées, d'avoir le droit à l'autodétermination

et de pouvoir bénéficier des mêmes droits que les autres membres de la société (Dionne, Boutet et Julien-Gauthier, 2002; Goupil, 2014). À ces conditions, s'ajoute l'exercice de rôles sociaux positifs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle lorsque Wolfensberger introduit le principe de normalisation en Amérique du Nord et le renomme « valorisation des rôles sociaux » (Goupil, 2014).

La notion des droits fondamentaux s'ancre aussi au cœur de la mouvance de cette période et, dans les années 70, elle commence à être plus largement admise sur le plan international. Si bien qu'en 1971, l'Organisation des Nations Unies (ONU) publie la « Déclaration des droits du déficient mental » qui précise notamment que la personne ayant une déficience intellectuelle a les mêmes droits que tous les autres êtres humains et qu'elle est égale notamment en matière d'« instruction » et de « formation » (ONU, 1971, article 2)⁷. Dans cette foulée, le Québec adopte en 1978 la Loi sur les droits des personnes handicapées qui entraîne, en 1979, la création de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (Fougeyrollas, 2010; Goupil, 2014).

Parallèlement à l'influence du principe de normalisation, de même que pour répondre aux préoccupations sans cesse grandissantes pour les droits humains, des politiques se mettent en branle sur le plan de la scolarisation. Aux États-Unis, la promulgation d'une loi⁸ en 1975 favorise l'intégration des élèves HDAA en stipulant que leur scolarisation doit être effectuée dans le cadre le plus normal possible (Goupil, 2014). Ce mouvement américain d'intégration a inspiré la réorganisation majeure du

⁷ De façon successive, l'ONU a publié d'autres textes afin de consolider l'égalité des chances des personnes handicapées: la Déclaration sur les droits des personnes handicapées (1975), les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (1993), la Convention relative aux droits des enfants (1989), la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2006).

⁸ Loi 94-142 : The Education for all Handicapped Children Act.

système scolaire québécois. En ce sens, le rapport COPEX, publié en 1976, fait un bilan de la situation de la scolarisation des enfants HDAA au Québec : les écoles spéciales et les classes spéciales contribuent à la marginalisation et à l'exclusion de ces élèves. Conséquemment, ce rapport propose une formule d'organisation des services éducatifs qui s'appuie sur le processus d'« intégration-mainstreaming » de même que sur le principe de normalisation (COPEX, 1976)⁹. Il se traduit par une structure nommée le « système en cascade » censé privilégier le maintien de l'élève dans la classe ordinaire ou son retour le plus rapidement possible vers cette classe. Or, comme le souligne Horth (1998), dans l'historique qu'il dresse de l'adaptation scolaire au Québec, les élèves qui reçoivent des services ségrégués accèdent très rarement à des services moins ségrégués ou, ultimement, à la classe ordinaire.

Pendant qu'on assiste au développement de l'éducation des élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne¹⁰, notamment par l'élaboration de programmes de formation qui leur sont dédiés, on constate que l'éducation des élèves ayant une déficience intellectuelle profonde, incluant les élèves polyhandicapés, connaît ses premiers balbutiements au Québec.

⁹ Le rapport COPEX souligne explicitement que : « l'intégration est ce processus par lequel on essaie de faire vivre à l'inadapté un régime scolaire le plus près possible du régime prévu pour l'enfant dit normal. On associe l'intégration au processus de normalisation » (p.198).

¹⁰ En 1981, le MEQ élabore différents outils pour les élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne. Il publie notamment un *Document de sensibilisation* qui « souligne l'ouverture de l'école aux enfants et aux adolescents qui présentent une déficience mentale moyenne » (p. 5) et qui se veut une « pressante invitation à mettre l'accent non plus sur les limites, mais sur les possibilités et les progrès de toutes ces personnes en difficulté de développement » (p.3). Par ailleurs, en 1996, de nouveaux programmes d'études adaptés pour le primaire (français, mathématique, sciences humaines) à l'intention des élèves présentant une déficience intellectuelle moyenne à sévère sont proposés aux enseignants dans une perspective d'intégration (MEQ, 1996a). En 1996 et 1997, deux programmes pour le secondaire sont disponibles pour ces élèves (MEQ, 1996b, 1997).

À cet égard, en 1979, dans la politique de l'adaptation scolaire du MEQ, on insiste sur la nécessité de « rendre plus accessible l'école publique aux élèves les plus gravement handicapés, dont bon nombre doivent encore compter sur les seules ressources des écoles privées ou des établissements du ministère des Affaires sociales » (p.63). Le système scolaire québécois commencera alors à accueillir des élèves ayant une déficience intellectuelle de plus en plus grave avec des handicaps associés. Frenette et Normand-Guérrette (1992) soulignent que le MEQ définit pour la première fois en 1987 le terme *déficience intellectuelle profonde*, sans toutefois avoir de programme pour répondre aux besoins éducatifs de ces élèves. Quelques balises viendront en 1991 alors que le MEQ publie un *Guide d'intervention pour les enseignants travaillant auprès d'élèves ayant une déficience intellectuelle profonde*. Quelques pas de plus seront franchis en 1995, lorsque le MEQ rend disponible un *Cadre de référence pour l'élaboration du programme d'éducation individualisé de l'élève qui présente une déficience intellectuelle profonde*. Il faut toutefois attendre en 2004, pour que soit publiée la version de mise à l'essai du *Programme éducatif adapté aux élèves handicapés par une déficience intellectuelle profonde* (MEQ, 2004), dont la version définitive paraîtra en 2011 sous le titre *Programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde*.

Ces quelques indications montrent l'histoire récente de la scolarisation des élèves présentant une déficience intellectuelle profonde, incluant les élèves polyhandicapés. Ainsi, un long chemin a été parcouru entre le moment où le MEQ a décidé en 1979 de donner accès à l'école aux élèves les plus lourdement handicapés et l'avènement du programme officiel d'éducation pour ces élèves en 2011. Les efforts investis pour officialiser un programme constituent donc un pas important pour reconnaître que ces élèves peuvent développer des compétences liées à la connaissance, à la communication, à la motricité, à la socialisation et à l'affectivité ainsi qu'à la vie communautaire (MELS, 2011). En plus de viser le développement de ces

compétences, ce programme éducatif vise à faire en sorte que « chacun soit en mesure, compte tenu de ses capacités, de participer de façon optimale à la vie en société » (p.14).

En reconnaissant les élèves ayant une déficience intellectuelle profonde, incluant les élèves polyhandicapés, comme des personnes capables d'apprendre et qui, compte tenu de ses capacités propres, peuvent participer à leur manière à la société, une porte s'ouvre pour favoriser une éducation inclusive.

1.1.5 La participation sociale et la qualité de vie : vers une éducation inclusive

L'éducation inclusive s'inscrit dans « le prolongement naturel du courant d'intégration scolaire » (Vienneau, 2006, p. 10). En effet, elle veut permettre à tous les élèves de vivre leur scolarisation dans leur école de quartier et qui plus est, à l'intérieur de la classe ordinaire (Ducharme, 2008; Vienneau, 2006; Rousseau, Prud'homme et Vienneau, 2015). Or, l'éducation inclusive va plus loin que la simple intégration et va même au-delà de la normalisation (Rousseau, Prud'homme et Vienneau, 2015). En considérant les différences individuelles « comme faisant partie de la norme » (p.9), l'éducation inclusive nécessite un virage radical dans les conceptions à l'égard des élèves HDAA : ce qui se retrouve au cœur de l'intervention, ce ne sont plus les déficits de la personne, mais bien ses besoins éducatifs. Pour y répondre, il s'agit alors d'offrir des conditions d'apprentissage adaptées (Ducharme, 2008).

De plus, l'école inclusive « se donne comme mission d'assurer le plein développement du potentiel de chacun de ses élèves » (Rousseau, Prud'homme et Vienneau, 2015, p.10). Dans une perspective inclusive, le « plein potentiel ne se limite pas au potentiel scolaire », mais embrasse une perspective plus large qui inclut notamment « une panoplie de stratégies qui ne visent pas à faire disparaître la

différence, mais bien à l'apprivoiser » (Rousseau, Prud'homme et Vienneau, 2015, p.10). Cette perspective est d'ailleurs reconnue sur le plan international.

La Convention sur les droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2006) est explicite à cet égard :

Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent :

- a) le plein épanouissement du potentiel humain et du sentiment de dignité et d'estime de soi, ainsi que le renforcement du respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la diversité humaine;
 - b) l'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité ainsi que leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités;
 - c) la participation effective des personnes handicapées à une société libre.
- (p.17)

Compte tenu de cette perspective axée sur le potentiel humain, comment expliquer que le regard porté sur l'élève polyhandicapé soit encore trop souvent orienté vers ses déficits (Ouellet et Caya, 2013)? Pourquoi favoriser « avant tout le bien-être, la sécurité et le confort plutôt que [...] le développement de compétences » de cet élève (Ouellet et Caya, 2013, p.6)? Comment peut-on favoriser l'épanouissement de son plein potentiel?

Considérant les droits reconnus dans la convention de l'ONU de même que les principes sous-jacents à l'éducation inclusive, un des concepts centraux de cette étude doctorale fait référence à l'épanouissement du plein potentiel de l'élève

polyhandicapé. De plus, nous nous référons à Legendre (2005) dont la définition du potentiel humain est cohérente avec le modèle systémique. Pour Legendre (2005), le « potentiel humain réfère à tout ce que l'individu peut mettre en œuvre pour réagir à son environnement. Il apparaît dans la dynamique de l'interaction de l'individu avec son environnement » (p.1062).

Une question demeure toutefois entière : quels défis se posent pour l'enseignant qui veut favoriser l'épanouissement du plein potentiel de l'élève polyhandicapé? Avant de tenter de répondre à cette question, il s'avère nécessaire à ce moment de clarifier qui est l'élève polyhandicapé. La prochaine partie s'attarde à cette question.

1.2 Qui est l'élève polyhandicapé: un essai de clarification

La présente partie vise à mettre en contexte la complexité qui entoure la définition du polyhandicap. Plusieurs auteurs (Delcey, 2002; Salbreux, 2000; Saulus 2005; Squillaci-Lanners, 2005; Zucman, 2007) s'intéressant à cette question soulignent d'emblée que la définition est intimement liée à l'histoire du terme « polyhandicap ». Et pour cause, de nombreux termes ont été utilisés dans l'histoire pour désigner la personne polyhandicapée : « grabataire », « végétatif », « légume » « oligophrène », « plante verte », « encéphalopathe profond », « arriéré profond », « déficient », « plurihandicapé », « multihandicapé », « personne en grande dépendance », « personne vulnérable » (Delcey, 2002; Squillaci-Lanners, 2005; Zucman, 2007). Mettre en évidence ce foisonnement terminologique n'est pas banal. Ces termes montrent à quel point la reconnaissance de l'humanité même de ces personnes n'a pas toujours été acquise. D'ailleurs, cette humanité semble sans cesse être interrogée à en croire certains titres actuels, dont celui de Billé (2011), particulièrement évocateur de notre propos: « la personne polyhandicapée et IMC : personne humaine ou personne

hypothétique? ». Dès lors, on ne peut s'étonner que la question de l'éducabilité de l'élève polyhandicapé soit une préoccupation toujours très actuelle.

1.2.1 Le polyhandicap : un terme qui se distingue du multihandicap

Le terme polyhandicap est né dans la foulée des réflexions menées par des pédiatres et qui ont conduit à la fondation du CESAP, en 1964, tel que nous l'avons vu dans la partie précédente. Le polyhandicap venait ainsi remplacer le terme « arriéré mental profond », précédant lui-même celui d'« encéphalopathe ». Plus officiellement, c'est à Élisabeth Zucman que l'on attribue l'origine du terme « polyhandicap » qu'elle a employé dans un article publié dans la revue *Réadaptation*, en 1969 (Saulus, 2008; Inserm, 2013).

Les termes « multihandicap » et « polyhandicap » sont parfois utilisés comme étant synonymes. Toutefois, ils ne renvoient pas à la même réalité. À cet égard, plusieurs auteurs (Georges-Janet, 1996; Squillaci-Lanners, 2005; Zucman, 2000) rapportent que la distinction entre les termes polyhandicap, multihandicap (ou plurihandicap) et surhandicap est issue d'un groupe d'études constitué par le Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) sous la coordination de Zucman et Spinga. En 1985, ces termes sont ainsi définis :

Multihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles;

Polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde;

Surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant. (Georges-Janet, 1996, p.200)

Ces définitions montrent que le polyhandicap et le multihandicap constituent des termes qui ne peuvent revêtir une même signification en raison notamment de la présence d'une déficience intellectuelle profonde pour les personnes polyhandicapées, comme le précise Ouellet (2014). D'ailleurs, au Québec, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS 2011) inclut l'élève polyhandicapé dans sa définition de l'élève ayant une déficience intellectuelle profonde, comme on peut le voir dans le dernier élément de cette définition.

L'élève ayant une déficience intellectuelle profonde est celui :

pour qui une évaluation a été réalisée par un psychologue ou un conseiller d'orientation faisant partie d'une équipe multidisciplinaire;

dont l'évaluation des fonctions cognitives au moyen de tests standardisés indique un quotient intellectuel ou de développement inférieur à 20-25;

pour qui une évaluation du comportement adaptatif faisant ressortir les déficiences a été réalisée;

qui a des limites importantes sur le plan du développement cognitif, qui rendent impossible l'atteinte des objectifs du Programme de formation de l'école québécoise et qui requièrent un programme spécifique;

dont les habiletés de perception, de motricité et de communication sont très limitées, exigeant des méthodes d'évaluation et de stimulation individualisées ou le recours à une aide technique;

dont les capacités fonctionnelles sont très faibles sur le plan de l'autonomie personnelle et sociale;

pour qui il est possible que des déficiences associées soient présentes.
(MELS, 2007, p. 13)

Dans la littérature anglo-saxonne, le terme actuellement utilisé pour désigner le polyhandicap est « *profound intellectual and multiple disabilities* »¹¹ (PIMD) (Vlaskamp et Cuppen-Fontaine, 2007). En plus d'être présente au sein même de l'appellation, la déficience intellectuelle profonde constitue d'ailleurs l'une des caractéristiques qui décrit le PIMD, tel que le soulignent Nakken et Vlaskamp (2007):

The description we have offered leads to the following conclusion: individuals with PIMD have two key defining characteristics: (a) profound intellectual disability and (b) profound motor disability. They also have a number of additional severe or profound secondary disabilities or impairments. (p. 85)

De ces précisions, il faut donc comprendre que le polyhandicap se distingue du multihandicap par la présence d'une déficience intellectuelle profonde chez les personnes concernées. Ainsi, dans cette thèse, le choix du terme polyhandicap s'appuie sur ces considérations. Conséquemment, les élèves à qui nous référons ont nécessairement une déficience intellectuelle profonde.

La confusion autour du terme polyhandicap ne semble pas étrangère aux différentes définitions qui se côtoient dans les écrits et qui ne renvoient pas nécessairement à la même réalité. Sans en faire un examen exhaustif, examinons quelques-unes d'entre elles afin de préciser qui est l'élève polyhandicapé étudié dans cette thèse.

¹¹ Le groupe d'experts, réunis par l'Inserm (2013) souligne que dans la littérature anglo-saxonne, le terme « *profound intellectual and multiple disabilities* » a remplacé le terme plus ancien « *profound retardation and multiple impairments* ».

La définition officielle du polyhandicap qui prévaut en France depuis 1989 est la suivante :

Handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. (Décret numéro 89-798 du 27 octobre 1989, annexe IIVX-ter)

Dans cette définition, il est possible de retrouver le cœur de ce qui caractérise le polyhandicap soit un handicap grave à expressions multiples et une déficience intellectuelle. On remarque toutefois que cette définition inclut non seulement la personne ayant une déficience intellectuelle profonde, mais également celle ayant une déficience intellectuelle sévère.

L'Inserm (2013) souligne qu'en 1993, le CTNERHI élargit davantage cette définition en y intégrant aussi « le retard mental moyen ». Or, se référer à ces définitions engendrerait pour nous une difficulté importante dans cette thèse : à qui réfère-t-on lorsqu'il est question d'élèves polyhandicapés? Une autre définition¹² retenue depuis 2002 par le Groupe Polyhandicap France (GPF) montre bien que l'absence de

¹² Une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales (GPF, s.d.).

précision en regard notamment du fonctionnement intellectuel des personnes concernées permet difficilement de savoir à qui elle s'adresse tant elle recouvre une large réalité. Or, cette définition a sans doute le mérite de montrer la complexité qui caractérise le polyhandicap. Ce « paradigme de la complexité », Saulus (2011) le conceptualise sous l'expression « hypothèse structurale du polyhandicap » qu'il définit comme « un ensemble formé de phénomènes solidaires, tel que chacun dépend des autres et ne peut être ce qu'il est que dans et par son rapport avec les autres (p.7.) » Par là, il faut comprendre qu'il ne s'agit pas seulement d'une juxtaposition de difficultés. Pour la personne polyhandicapée, les difficultés s'intriquent entre elles. Elles sont interdépendantes (Petitpierre, Wolf, Dietrich, Benz et Adler, 2007).

1.2.2 La description fonctionnelle : pour aller au-delà des définitions

Pour éviter des méprises possibles sur les caractéristiques présentées par les participants de cette étude doctorale, nous nous référons à Squillaci-Lanners (2005) qui propose une description fonctionnelle du « polyhandicap profond »¹³. Se référant au modèle théorique multidimensionnel utilisé dans la définition du retard mental de l'American Association for Mental Retardation (AAMR)¹⁴ (Luckasson *et al.*, 2003), cette description fonctionnelle du polyhandicap s'articule autour des cinq grandes dimensions de ce modèle théorique. En plus de concerner spécifiquement les élèves visées par cette thèse, le recours à la description fonctionnelle de Squillaci-Lanners (2005) participe ainsi à notre volonté d'inscrire cette thèse dans une approche systémique du fonctionnement de l'élève. Rappelons-nous que cette approche veut

¹³ Bien que nous nous référons à cette description fonctionnelle dans le cadre de cette thèse, seul le terme « polyhandicap » sera utilisé lorsque nous voulons désigner les participants concernés. Nous faisons ce choix par souci d'alléger le texte.

¹⁴ Il est à noter qu'en 2007, l'American Association for Mental Retardation (AAMR) est devenu l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

tenir compte des caractéristiques individuelles en interaction avec l'environnement de la personne, ce que nous permettent les cinq dimensions. Ainsi, selon Squillaci-Lanners (2005), le polyhandicap se caractérise par cinq dimensions étroitement intriquées :

1. Dimension « santé » : le polyhandicap est consécutif à une atteinte cérébrale précoce grave (avant trois ans), incurable, qui conduit à des polypathologies graves, évolutives, des multidéficiences sensorielles, une épilepsie fréquente, un taux de mortalité élevé. L'enfant a besoin d'une assistance physique et psychique totale.
2. Dimension « fonctionnement adaptatif » :
 - adaptation pratique (soin, alimentation, autonomie) : dépendance totale dans tous les domaines.
 - adaptation conceptuelle : communication restreinte à un mode non verbal.
3. Dimension « fonctionnement intellectuel » : un retard mental profond, comparable au développement d'un nourrisson sain de six mois (limite supérieure établie à 12 mois). Son développement se situe dans la période sensori-motrice (sous-stade 1 à 4).
4. Dimension « interactions, participation, rôles sociaux » : interactions inexistantes ou extrêmement pauvres. Dépendance totale pour s'engager dans la communauté.
5. Dimension « contexte » : nécessité d'un partenariat intense, composé d'une équipe pluridisciplinaire. Exigences éthiques maximales. (Squillaci-Lanners, 2005, p.33)

Cette description fonctionnelle en cinq dimensions permet de tenir compte de l'interdépendance de ces dernières. En effet, la description proposée par Squillaci-Lanners (2005) donne des indications pour mieux comprendre comment chaque atteinte peut engendrer des répercussions sur les autres. Tout comme le soulignent Detraux et Lepot-Froment (1998), l'élève polyhandicapé « n'est pas une somme de déficiences [...] il existe entre les déficiences une interaction complexe » (p.8) qui

permet de rendre compte de sa singularité. Or, il n'en demeure pas moins que le polyhandicap y est décrit par Squillaci-Lanners (2005) en mettant l'accent sur les déficits dans chaque dimension, tout en y ajoutant des indications concernant les besoins de soutien. Dans la perspective de cette thèse, il ne s'agit pas d'insister sur les déficits des élèves polyhandicapés. Nous voulons référer aux cinq dimensions pour se donner des balises permettant de dresser un portrait individuel de ces élèves en adoptant un angle différent axé d'abord sur les capacités sans toutefois nier les difficultés. Or, emprunter cette voie peut poser des défis importants à l'enseignant qui veut favoriser l'épanouissement du plein potentiel des élèves polyhandicapés. Quels sont ces défis qui attendent l'enseignant? La prochaine partie s'attarde à cette question.

1.3 Enseigner aux élèves polyhandicapés : un défi aux multiples facettes

Relever le pari de l'éducabilité des élèves polyhandicapés, c'est reconnaître qu'ils ont un potentiel, qu'ils peuvent apprendre et que les enseignants ont un rôle à jouer pour les soutenir dans leurs apprentissages. Or, les atteintes et limitations que vivent ces élèves représentent un premier obstacle qui peut influencer le rôle que l'enseignant est appelé à exercer auprès d'eux. Comment l'enseignant peut-il voir les élèves polyhandicapés au-delà de leurs difficultés afin de repérer leurs capacités et de favoriser l'épanouissement de leur plein potentiel? Voilà un premier défi sur lequel nous nous penchons. Par la suite, nous voyons que le regard de l'enseignant influence aussi ses relations avec les élèves. C'est d'ailleurs à travers l'exploration du concept de relation éducative que nous abordons ensuite le défi de la rencontre avec les élèves polyhandicapés. Si la rencontre représente en soi un défi, nous montrons qu'il est accentué par un autre défi : celui des interactions entre l'enseignant et les élèves. Compte tenu de leur grande dépendance et de l'absence de langage verbal, comment l'enseignant peut-il interagir avec eux et reconnaître leur besoin d'autodétermination?

Nous traitons ces deux autres défis qui interpellent l'enseignant et qui complexifient l'exercice de son rôle. Enfin, nous nous demandons: comment est-il possible d'envisager le rôle de l'enseignant auprès d'élèves polyhandicapés? Ces défis nous conduiront à mettre en évidence deux notions au sein de la relation éducative orientant l'angle d'investigation de cette étude doctorale : celle de l'accompagnement et de la médiation, qui y est reliée.

1.3.1 Le regard de l'enseignant : le défi d'aller au-delà des limitations et atteintes de l'élève polyhandicapé

Malgré l'intrication des atteintes et des limites qui caractérisent le polyhandicap, il est reconnu que les élèves polyhandicapés ont des capacités (Detraux et Lepot-Froment, 1998; Nader-Grosbois, 2006; Ouellet et Caya, 2013; Simon et Lepot-Froment, 2007; Tourrette, 2006). D'ailleurs, la reconnaissance de leurs capacités s'inscrit en cohérence avec la voie actuelle en matière d'éducation inclusive orientée vers le développement du potentiel humain, comme nous l'avons déjà mentionné. Dans ce contexte, comment expliquer que le regard porté sur l'élève polyhandicapé passe le plus souvent « à travers la lunette de ses déficits » (Ouellet et Caya, 2013)?

Lorsqu'il est question du regard porté par l'enseignant ou par d'autres intervenants sur l'élève polyhandicapé ou, plus largement, sur la personne polyhandicapée, les termes « représentation » et « attitude » sont utilisés dans les écrits. Or, si sur le plan conceptuel, ils ne renvoient pas à proprement parler à une même définition, certains auteurs (Gaudon, 2000; Ouellet, 2014; Scelles, 2013; Squillaci-Lanners, 2005; Tourette, 2006; Zucman, 2006) réfèrent à l'un ou l'autre de ces termes¹⁵ pour parler

¹⁵ Nous mettons entre guillemets les termes utilisés respectivement par les différents auteurs. Lorsqu'il s'agit de notre propos, le terme « regard » est utilisé.

du regard porté sur ces personnes. Il faut bien comprendre que le défi que nous abordons ici n'est pas celui d'éclairer le sens de ces termes par un examen des définitions existantes ni même d'élucider leurs divers usages. Le défi est posé en ces termes : comment l'enseignant peut-il voir les élèves polyhandicapés au-delà de leurs difficultés, perceptibles au premier regard, afin de repérer leurs capacités et de favoriser leur plein potentiel?

C'est d'abord dans une perspective plus large qu'il faut tenter de comprendre ce défi. Cette perspective est celle que nous avons précédemment abordée et qui a montré l'évolution de la notion du polyhandicap de même que la reconnaissance des potentialités de la personne polyhandicapée. Cette évolution n'est pas sans avoir influencé le regard de l'enseignant à l'égard des élèves polyhandicapés, tout comme le précise Zucman (2006). L'auteure souligne que les traces laissées par les « représentation[s] sociale[s] négative[s] » du polyhandicap seraient une voie pour expliquer certaines difficultés vécues par des professionnels dans l'intervention auprès de personnes polyhandicapées. Cette construction sociale du regard de l'enseignant n'est pas sans rappeler les propos de Stiker (1982) qui soulignait que les « attitudes » à l'égard du handicap ne pouvaient exister « en dehors d'une série de références et de structures sociétares » (p. 23). De plus, Gaudon (2000) rappelle que ce n'est que lorsque la société modifiera profondément ses « représentations » que les enfants polyhandicapés pourront réellement être intégrés dans la société. Ainsi, tout porte à croire que certaines « attitudes » (Stiker, 1982) ou « représentations » (Gaudon, 2000) forment des images qui perdurent et influencent de façon directe les interventions et les relations que l'enseignant développe avec l'élève polyhandicapé.

Pour Squillay-Lanners (2005), des « représentations négatives » peuvent conduire à croire que l'élève polyhandicapé « est tellement handicapé qu'il ne sert à rien d'entreprendre une démarche pédagogique avec lui » (p.239). *A contrario*, le

polyhandicap semble parfois s'affranchir de ces « représentations négatives » pour laisser la place à l'innovation pédagogique, cherchant à faire émerger chez l'élève polyhandicapé « ses intérêts et ses potentialités » (Ouellet et Caya, 2013, p.9). Il est donc possible de comprendre que le regard posé par l'enseignant sur l'élève polyhandicapé n'est pas neutre et influence sa façon d'intervenir. Pour reprendre la formulation de Giami (1994), la « représentation-attitude [...] est en quelque sorte l'avant coup de l'action (peut-être aussi l'avant-goût) qui, à son tour, par « après coup », viendra la modeler (p.31-32).

Par ailleurs, Squillaci-Lanners (2005) soutient également l'idée que les « représentations » participent à déterminer « les relations de l'intervenant avec l'enfant polyhandicapé » (p.241). Quel sens ces relations prennent-elles lorsqu'elles s'inscrivent plus spécifiquement dans le contexte éducatif? La suite de notre propos tente de répondre à cette question en mettant en évidence les défis qui sous-tendent les relations entre l'enseignant et l'élève polyhandicapé. Mais avant tout, de quelle relation s'agit-il?

1.3.2 La relation éducative : le défi de l'éducabilité pour tous

Lorsqu'il est question de « relation » dans le champ de l'éducation, deux termes sont récurrents au sein des écrits : relation pédagogique et relation éducative. Tentons d'abord de comprendre ce qui distingue ces deux termes en s'appuyant sur Postic (2001) qui résume ainsi leur distinction: « la relation pédagogique devient éducative quand, au lieu de se réduire à la transmission du savoir, elle engage des êtres dans une rencontre où chacun découvre l'autre et se voit soi-même » (p.9). Par cette distinction, Postic (2001) met en évidence une perspective affective dans la relation éducative où les dimensions de l'engagement, de la rencontre et de la découverte s'inscrivent au

cœur de ce concept. Ces dimensions constituant des préoccupations centrales de cette thèse, nous référons pour la suite de notre propos à la « relation éducative¹⁶ ».

Allons maintenant un peu plus en avant et explicitons ce concept en nous appuyant sur les propos de plusieurs auteurs qui ont défini la relation éducative (Gaberan, 2007; Ouellet, 2015, Postic, 1986, 2001; Vial, 2010). Ce détour est nécessaire pour comprendre pourquoi il importe de développer cette relation avec l'élève polyhandicapé ainsi que les défis qui y sont associés.

Postic (2001) définit la relation éducative comme « l'ensemble des rapports sociaux qui s'établissent entre l'éducateur et ceux qu'il éduque, pour aller vers des objectifs éducatifs » (p.22). Par rapports sociaux, Postic (2001) identifie ceux qui existent dans le dynamisme des échanges entre « les partenaires en présence » en précisant que ces rapports « reproduisent ceux qui existent dans la société » (p.39). De plus, le rapport entre l'enseignant et l'élève se situe pour Vial (2010) sur un continuum entre « être avec, accompagner » et être « au-dessus, guider » (p.15). La relation éducative doit être fondée sur la confiance et l'engagement des partenaires (Postic, 2001) dans « un processus et non un résultat » (Vial, 2010). Elle s'intéresse avant tout à aider la personne « à devenir actrice de sa vie » (Gaberan, 2007, p.137). Dans le même sens, Vial (2010) souligne que l'objet de la relation éducative, « c'est l'autonomisation, c'est-à-dire le processus infini de recherche d'autonomie » (p.16). Cette recherche d'autonomie constitue pour Vial (2010) le propre du travail de l'enseignant qui la « développe, l'oriente » en mettant « en scène des moyens ». Sous-jacent à la relation éducative, il y a implicitement l'idée qu'aucune personne n'est soumise à une « fatalité » qui l'empêcherait de « s'émanciper » (Vial, 2010). Est-ce à dire que la relation éducative s'appuierait sur le principe d'éducabilité pour tous?

¹⁶ Par souci d'alléger le texte et d'assurer une fluidité de nos propos, seul le terme « relation » est écrit. Néanmoins, le lecteur comprendra qu'il est toujours question de la relation éducative.

Établir une relation éducative peut représenter des défis importants lorsqu'elle concerne l'élève polyhandicapé. Dans les prochaines parties, nous abordons certains de ces défis. Nous nous intéressons d'abord à la « rencontre » entre l'enseignant et l'élève polyhandicapé.

1.3.3 La « rencontre » : un défi et une condition à la relation éducative

La « rencontre avec l'autre » est une condition *sine qua non* à la relation éducative sans laquelle elle ne pourrait exister (Gaberan, 2007; Ouellet, 2015; Postic, 1986, 2001). Nous insistons sur ce point, car lorsque cette rencontre a lieu avec l'élève polyhandicapé, elle prend une couleur particulière. D'ailleurs, le plus souvent, la relation entre l'enseignant et l'élève polyhandicapé amène presque inévitablement à parler de la « rencontre inaugurale » (Korpès, 1996; Scelles, 2013). Cette première rencontre, nous l'avons nous-mêmes décrite dans l'avant-propos de cette thèse, tant elle fut marquante, surprenante, bouleversante. Nous avons décrit cette rencontre en faisant ressortir la complexité des difficultés manifestées par les élèves, leur apparente immobilité, leur silence, leur dépendance à notre égard. Lors de cette première rencontre, le regard que nous avons posé sur nos élèves évoque bien ce que certains auteurs (Nuss, 2011; Saulus, 2007) appellent le « rapport spontané ». Ce rapport est celui qui se constitue des « images » que l'on se fait instantanément et spontanément de la personne polyhandicapée.

Pour Saulus (2007), cette première rencontre est plutôt celle d'une « pseudo-rencontre » qui met non seulement en évidence le caractère « spontané » du rapport, mais aussi une certaine « asymétrie » entre les partenaires : la personne polyhandicapée est « pauvre »¹⁷ « dépendante » et « vulnérable » alors que l'autre est

¹⁷ Pour Saulus (2007), il faut bien comprendre qu'il ne s'agit pas d'une pauvreté économique, mais bien d'une pauvreté qui se traduit en termes de déficiences, graves et nombreuses.

« riche », « autonome » et peut « s'affirmer et s'épanouir ». À travers cette illustration, Saulus (2007) montre comment la première rencontre avec la personne polyhandicapée passe inévitablement par un premier regard posé sur elle. Ce premier regard est « purement visuel » (Nuss, 2011, p.12) et, comme le souligne Moyse (2011), il « ne peut évidemment porter que sur la manière dont l'autre apparaît visiblement » (p.37). Dès lors, on comprend l'ampleur du défi qui se pose : le premier élément qui s'impose dans la rencontre entre l'enseignant et son élève n'est-il pas celui de « l'image » d'un corps déformé tel qu'il serait possible de le regarder au travers d'« un miroir brisé » (Korff-Sausse, 2011)? Comment l'enseignant peut-il entrer en relation avec cet élève alors qu'il est confronté à ce « choc esthétique » (Korpès, 1996), ce « choc visuel » (Nuss, 2011)?

Un premier élément de réponse à cette question peut être envisagé sous l'angle d'une « rencontre avec soi-même » (Moussy *et al.*, 2008) en l'occurrence ici, l'enseignant lui-même. En effet, si le regard de l'enseignant est bien le fait d'un « rapport spontané » (Nuss, 2011; Saulus, 2007), comme nous l'avons vu précédemment, il importe de souligner à l'instar de Moyse (2011) que ce regard « n'est jamais indemne de présupposés » (p.37). Il est par ailleurs teinté des « émotions » qu'il vit en présence de l'autre ou teinté de la recherche de sa propre valeur (Moussy *et al.*, 2008). Il devient alors important, comme le souligne Canevaro (1999), que l'enseignant prenne conscience de ses propres émotions associées à son regard et qu'il affronte celles qui suscitent un malaise pour les dépasser et créer une véritable rencontre avec l'élève. Il faut bien comprendre l'importance de cette mise à plat par l'enseignant de ses émotions, car comme nous le rappelle Moussy *et al.*, (2008), « l'enfant se structure dans le regard que l'on a pour lui » (p.56). Par ailleurs, comme « les capacités émotionnelles de la personne polyhandicapée sont, dans la majorité des cas préservées » (Inserm, 2013, p.326), il est possible de croire que selon le

regard de l'enseignant, le ton qu'il utilise ou bien encore les gestes qu'il esquisse, l'élève les captera différemment sur le plan émotionnel.

Par ailleurs, un deuxième élément de réponse peut se présenter sous l'angle d'une transformation du regard de l'enseignant à l'égard de l'élève polyhandicapé. À ce sujet, Korff-Sausse (2011) souligne qu'une véritable rencontre avec tout enfant handicapé « oblige à un changement de perspective afin d'envisager leurs balbutiements, leurs gestes saccadés, leurs tremblements, leurs paroles hésitantes, leurs dessins malhabiles comme porteurs d'un message » (p. 9). Tout comme le mentionnent Moussy *et al.*, (2008) plus spécifiquement avec l'élève polyhandicapé, il s'agit de « trouver un autre regard, savoir voir, donner de la valeur à ce que l'on voit » (p.55). Pour établir la relation avec cet élève, il faut avant tout reconnaître sa « singularité » et « découvrir, au-delà de barrières motrices, langagières, sensorielles ou cognitives, des émotions, des sentiments, des pensées qui sont la marque de l'humanité partagée » (Inserm, 2013, p.341). Pour entrer en relation, il est nécessaire que l'enseignant et l'élève entretiennent des échanges entre eux. Or, l'absence de langage verbal chez l'élève polyhandicapé complexifie ces échanges et pose un autre défi à l'enseignant lorsqu'il s'agit de lui enseigner. Regardons de plus près ce défi dans la prochaine partie.

1.3.4 Les interactions entre l'enseignant et l'élève polyhandicapé : le défi de décoder le langage non verbal

En classe, enseignant et élève sont en continuelle interaction. Goffman (1973) définit « l'interaction en face à face » comme étant :

[...] l'influence réciproque que les partenaires exercent sur leurs actions respectives lorsqu'ils sont en présence physique immédiate les uns des autres; [...] [cette interaction] se produit en une occasion quelconque quand les membres d'un ensemble donné se trouvent en présence continue les uns des autres; le terme « une rencontre » pouvant aussi convenir (p. 23)

Il faut donc comprendre ici que lorsqu'il y a interaction, les « interactants exercent les uns sur les autres un réseau d'influences mutuelles » (Kerbrat-Orecchioni, 1996, p.4). Autrement dit, l'interaction façonne les rapports que les partenaires entretiennent entre eux: « parler, c'est échanger, et c'est changer en échangeant » (Kerbrat-Orecchioni, 1996, p.4). Au sein de ces échanges, le sens se coconstitue entre les partenaires à partir de leurs découvertes et des négociations en jeu (Hostyn, Daelman, Janssen et Maes, 2010). La coconstruction de sens suppose notamment une co-présence des partenaires, un face-à-face, une réciprocité des échanges, des rétroactions partagées et des stratégies d'adaptation à l'autre (Altet, 1994). L'interaction s'inscrit donc au sein d'un processus interactif qui fonctionne en boucle (Griffiths et Smith, 2016). Or, ce processus, on le comprendra, est fragilisé lorsqu'il met en scène l'élève polyhandicapé et pose un défi pour l'enseignant.

Plusieurs écrits se sont intéressés, sous divers angles, aux interactions chez les personnes polyhandicapées ¹⁸ (Green et Reid, 1996; Griffiths et Smith, 2016; Grove, Bunning, Porter et Olsson, 1999; Hostyn et Maes, 2009; Hostyn et Maes, 2013; Ivancic, Barrett, Simonow et Kimberly, 1997; Nijs, Vlaskamp et Maes, 2016; Olsson, 2004; Porter, Ouvry, Morgan et Downs, 2001; Squillaci-Lanners, 2005; Zucman, 2007). Dans la revue des écrits scientifiques effectuée par Hostyn et Maes (2009), on retrouve une synthèse des principaux éléments susceptibles d'influencer la

¹⁸ Le lecteur doit comprendre que les personnes polyhandicapées dont il est question dans ces recherches peuvent être des enfants ou des adultes et leurs partenaires d'interaction peuvent être des parents, des enseignants ou bien encore du personnel de soutien.

qualité des interactions chez les personnes polyhandicapées. Parmi les éléments identifiés, ces auteurs mentionnent, entre autres, les capacités et les incapacités de la personne de même que ses difficultés à initier et à répondre aux sollicitations. Du côté des intervenants, les principaux éléments mentionnés sont les suivants : leurs « stratégies d'interaction et de communication », leurs « rôles et perceptions des interactions », leur « connaissance de la personne, son interaction et sa communication ». Si l'identification de ces éléments contribue à enrichir notre connaissance des interactions chez la personne polyhandicapée, ces derniers doivent néanmoins être compris à travers les particularités des moyens d'expression et de réception de chaque personne. Comme ces moyens ne reposent pas sur un code langagier commun, ils posent un véritable défi à l'intervenant qui cherche à en découvrir le sens pour comprendre la personne polyhandicapée et ses besoins (Griffiths et Smith, 2016; Grove, Bunning, Porter et Olsson, 1999; Porter, Ouvry, Morgan et Downs, 2001). Voyons comment ce défi est aussi vécu par l'enseignant.

Le plus souvent privé du langage verbal, l'élève polyhandicapé interagit à sa façon avec les moyens dont il dispose. Le regard, le sourire, les mimiques faciales, les cris, les émissions vocales, le comportement, le langage corporel, les soupirs, les crispations, les mouvements, la posture et les silences sont quelques moyens lui permettant d'entrer en interaction et de répondre aux sollicitations de l'enseignant (Barat *et al*, 1985; Nijs, Vlaskamp et Maes, 2016; Olsson 2004; Squillaci-Lanners, 2005). Ces moyens diffèrent d'un élève à l'autre, particularisent ses interactions et les rendent uniques. De plus, les réactions de l'élève sont susceptibles de se manifester dans l'infiniment petit et peuvent facilement passer inaperçues. Dès lors, le défi pour l'enseignant consiste à repérer ces « réactions minimales et de tout ordre (émotionnel, moteur, vocal, visuel, vasomoteur, etc.) » (Squillaci-Lanners, 2005, p. 220) ce qui constitue un véritable point de départ permettant à l'élève d'interagir avec l'autre. Néanmoins, découvrir le sens de ces réactions représente un défi d'envergure pour

l'enseignant qui n'est jamais assuré de les interpréter de façon juste. Or, interagir avec l'élève polyhandicapé s'avère fondamental pour le reconnaître comme un acteur à part entière.

Comme le souligne Squillaci-Lanners (2005), « le fait d'interagir avec l'élève va lui permettre de se sentir un partenaire social digne d'intérêt » (p.222). Et si, à l'instar de Griffiths et Smith (2016), l'interaction était envisagée sous l'angle d'un rapport égalitaire entre des partenaires qui ont des façons différentes d'interagir avec l'autre? Considérer sous cet angle, s'intéresser aux interactions permettrait de donner à l'élève polyhandicapé un véritable « statut d'interlocuteur à part entière, même de créateur et surtout d'acteur » (Moussy *et al*, 2008, p.14). En le considérant comme « un partenaire réel, un acteur qui réagit à ce qui lui arrive et qui, par ses réactions, peut modifier le comportement de son interlocuteur » (Squillaci-Lanners, 2005, p.217), une voie s'ouvre pour reconnaître sa capacité d'agir.

Néanmoins, compte tenu de ses atteintes et de ses limitations, il importe de se demander s'il s'avère trop audacieux de considérer l'élève polyhandicapé comme un partenaire, un acteur de son développement lorsqu'il s'agit de lui enseigner? Dans la prochaine partie, nous tentons de répondre à cette question qui constitue un autre défi important.

1.3.5 La reconnaissance de l'autodétermination de l'élève polyhandicapé : un défi trop audacieux?

Pour assurer leur qualité de vie de même que leur bien-être, les personnes polyhandicapées sont largement dépendantes du soutien des autres à leur égard (Lancioni, O'Reilly et Basili, 2001; Petry et Maes, 2007). Il en va de même pour l'élève polyhandicapé (Squillaci-Lanners, 2005). Néanmoins, cet élève possède le

même besoin de s'autodéterminer que tout autre élève sans handicap ou incapacité (Fröhlich, 2000; Squillaci-Lanners, 2005; Singh *et al.* 2003). Compte tenu des limites et des atteintes de l'élève polyhandicapé, est-ce trop audacieux de tenir compte de l'importance de ce besoin d'autodétermination afin de favoriser l'épanouissement de son plein potentiel? Pour bien comprendre les enjeux de ce défi, voyons d'abord ce qu'est l'autodétermination.

L'autodétermination correspond à « l'ensemble des habiletés et aptitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés de manière exagérée par des agents externes » (Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p.209). Pour qu'un comportement soit autodéterminé, quatre composantes sont essentielles selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm, 2016) : « la personne agit de manière autonome, les comportements sont autorégulés, la personne entreprend et répond aux événements selon l'empowerment psychologique et elle agit de manière auto-actualisée » (p.54). Compte tenu de ces précisions, il peut paraître étonnant d'aborder la notion d'autodétermination pour l'élève polyhandicapé. En effet, « où et comment une personne, dont nous ne savons presque rien de la façon de penser, peut-elle s'autodéterminer si elle n'a pratiquement pas de possibilités d'action et si elle ne peut pas parler? » (Fröhlich, 2000, p.27). Voyons comment la notion d'autodétermination peut aussi concerner l'élève polyhandicapé.

D'abord, Sarrazin (2012) nous rappelle que « l'autodétermination absolue n'existe pas; la liberté de chacun n'est pas sans limite » (p.95). Partant de ces propos, il est possible de comprendre qu'aucun choix ne peut être exercé par quiconque comme totalement libre d'influence. En ce sens, l'élève polyhandicapé ne fait pas figure d'exception. De plus, l'autodétermination ne renvoie pas à une position dichotomique entre « être autodéterminé » et « ne pas être autodéterminé ». Comme

l'autodétermination s'inscrit plutôt « dans un continuum » (Inserm, 2016, p.54), l'élève polyhandicapé peut comme tout autre individu y trouver une place. Par ailleurs, l'autodétermination est un processus qui « évolue dans le temps » (Inserm, 2016, p.54). En ce sens, l'élève polyhandicapé peut développer, selon ses propres capacités, les habiletés et les aptitudes nécessaires pour accroître son autodétermination. Or, il se retrouve plus que toute autre personne dépendant des possibilités offertes par son environnement. Si l'environnement constitue un facteur pour soutenir l'autodétermination (Inserm, 2016), son importance s'accroît pour l'élève polyhandicapé.

De façon générale, un environnement scolaire favorisant l'autodétermination des élèves est celui qui offre : des occasions d'exercer des choix personnels, des environnements riches au sein desquels l'autonomie est favorisée, des possibilités d'identifier les conséquences de ses actions et des opportunités d'exercer un contrôle sur sa vie (Lussier-Desrochers, Lachapelle, Pigot et Beauchet, 2007). Pour concrétiser un environnement éducatif qui soutient l'autodétermination de l'élève polyhandicapé, l'enseignant exerce un rôle central. La responsabilité lui incombe de mettre en place les conditions pour donner un rôle actif à l'élève polyhandicapé lui permettant d'avoir du contrôle sur les événements qui se produisent dans sa vie. Parmi ces conditions, offrir l'opportunité à l'élève polyhandicapé d'effectuer un choix est central au sein de l'autodétermination. L'exercice du choix permet à l'élève polyhandicapé d'« être un agent social, un acteur, un partenaire de l'action éducative » (Squillaci-Lanners, 2005, p.257). Si le soutien à l'exercice du choix chez l'élève polyhandicapé peut ouvrir la voie à son autodétermination (Lancioni, O'Reilly et Basili, 2001), il pose des défis à l'enseignant, comme nous le voyons dans la suite de notre propos.

Compte tenu de ses atteintes et de ses difficultés, les possibilités de l'élève polyhandicapé de manifester son choix se trouvent diminuées (Frohlich, 2000;

Lancioni *et al.*, 2006; Squillaci-Lanners, 2005). Pourtant, plusieurs études montrent les capacités à la fois d'élèves et d'adultes polyhandicapés à exercer un choix (Gutowski, 1996; Lancioni, O'Reilly et Basili, 2001; Lancioni *et al.* 2009; Schepis et Reid, 1995; Singh *et al.* 2003). Considérant que l'élève polyhandicapé s'exprime par un langage non verbal, l'expression de ses choix peut se traduire par une mimique, un sourire, des vocalisations, etc. Or, nous avons déjà souligné les défis posés à l'enseignant pour décoder et donner un sens aux réactions de l'élève. On peut dès lors comprendre le défi posé pour repérer les manifestations qui indiquent le choix de l'élève.

Par ailleurs, il ne faut pas oublier que l'exercice du choix, vu sous l'angle de l'autodétermination, n'a de sens que s'il contribue à accroître l'« autonomie [de l'élève], son pouvoir sur son environnement et son contrôle sur sa vie » (Squillaci-Lanners, 2005, p.260). L'exercice du choix implique qu'il soit intégré à la vie quotidienne de l'élève. À cet égard, des études soulignent la possibilité pour la personne polyhandicapée d'exercer un choix concernant quelques activités de sa vie quotidienne: manger, boire de même que se divertir (Gutowski, 1996; Schepis et Reid, 1995; Singh *et al.* 2003; Squillaci-Lanners, 2005). Ces exemples d'activités quotidiennes pourraient constituer des contextes dans lesquels l'enseignant peut jouer un rôle pour apprendre à l'élève à faire des choix. Comme le souligne Sarrazin (2012), l'autodétermination est un but « vers lequel il faut tendre par de multiples facteurs, dont l'apprentissage » (p.95). Ainsi comment l'enseignant peut-il exercer son rôle pour soutenir l'apprentissage chez l'élève polyhandicapé? Cette question soulève un autre défi que nous explorons dans la prochaine partie.

1.3.6 Le rôle de l'enseignant : le défi de soutenir l'apprentissage de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement

Pour exercer son rôle auprès de l'élève polyhandicapé, l'enseignant fait face à un défi d'envergure. Ce défi est exploré dans cette partie en deux temps. Le premier concerne la finalité même du rôle éducatif que se partagent l'enseignant, les parents et les autres agents. Le deuxième concerne de façon plus spécifique la manière dont l'enseignant peut soutenir la globalité du fonctionnement de l'élève polyhandicapé dans ses différents apprentissages.

1.3.6.1 La complémentarité entre les soins, l'éducation et le bien-être : le défi des rôles partagés entre l'enseignant, le parent et les autres agents éducatifs

Lorsque l'enfant tout-venant rampe, se déplace à quatre pattes, grimpe ou bien encore porte des objets à sa bouche, il découvre le monde qui s'ouvre à lui à l'aide de ses différents sens. Avec son corps, il explore son environnement et expérimente diverses actions qui contribuent à développer et à enrichir son bagage de connaissances et d'habiletés. Il en va de même pour l'enfant polyhandicapé : il apprend à partir de ce qu'il voit, de ce qu'il entend, de ce qu'il touche, etc. Or, les limitations vécues par ce dernier réduisent ses possibilités d'explorer activement son environnement par lui-même (Amaral et Celizic, 2015). Il dépend donc en grande partie des occasions qui lui sont offertes sur le plan cognitif, social, communicationnel, moteur et affectif. Par ailleurs, pour ajouter à ces difficultés, il ne faut pas oublier que les élèves polyhandicapés ont besoin de soutien pour toutes les activités liées aux soins, notamment en ce qui concerne l'alimentation, l'hygiène, l'habillage et le déshabillage, la prise de médicaments, etc. Les soins font donc partie intégrante de la vie quotidienne des élèves polyhandicapés (Petitpierre *et al.*, 2007) et, par conséquent, l'enseignant doit aussi les considérer.

Si « soins » et « éducation » ont longtemps été opposés (Meininger et Reinders, 1997; Petitpierre *et al.*, 2007), il est de plus en plus admis que cette opposition n'a pas lieu d'être et qu'il s'agirait avant tout de les voir comme complémentaires ou, comme le soulignent Meininger et Reinders (1997), en « relation réciproque » (p.18). Le MELS (2011) inscrit d'ailleurs clairement l'orientation de son programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde, incluant les élèves polyhandicapés, dans cette perspective de complémentarité. Pour répondre à la spécificité de leurs besoins, « l'école doit proposer aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde des services spécialisés et diversifiés sur le plan éducatif, médical et de la réadaptation physique » (MELS, 2011, p.23). Pour considérer les besoins de l'élève sur le plan éducatif, des soins et du bien-être, la question suivante se pose au quotidien : comment l'enseignant peut-il favoriser l'apprentissage de l'élève polyhandicapé en contexte de classe? Pour différents auteurs (Amaral et Celizic, 2015; MELS, 2011; Van der Putten et Vlaskamp, 2011; Zucman, 2011), les activités de la vie quotidienne (AVQ) semblent être une voie à explorer.

Zucman (2011) souligne que l'utilisation des AVQ, tels l'habillage ou l'alimentation, permet « les premières acquisitions cognitives ». Dans le même sens, Boutin (2001) précise que la vie quotidienne constitue un support favorisant les apprentissages, facilitant du coup « leur utilisation par la personne polyhandicapée dans son interaction avec l'environnement » (p.4). Les AVQ permettent, par ailleurs, d'offrir une stimulation sensorielle naturelle de même qu'un contexte favorisant l'exercice du choix (Zucman, 2011). Pour le MELS (2011), « les besoins de base des élèves en matière d'hygiène, d'alimentation et d'habillage [...] en plus de contribuer à leur bien-être, ils offrent un contexte privilégié pour le développement et l'exercice des compétences » (p.23). Ainsi, loin de s'opposer, lorsque l'éducation et les soins s'inscrivent au sein des AVQ, ils favorisent le processus d'apprentissage de l'élève.

Il faut bien comprendre le défi sous-jacent à cette complémentarité qui, en plus de modifier en profondeur le rôle traditionnel de l'enseignant, nécessite de travailler de concert avec divers intervenants ayant chacun un champ d'expertise et un domaine de responsabilités différent. Il faut bien le préciser :

Dans le contexte d'une classe réservée aux élèves polyhandicapés, on compte presque autant d'agents éducatifs que d'élèves. Ces intervenants viennent de divers champs professionnels : enseignant en adaptation scolaire, enseignant spécialiste, psychoéducateur, éducateur, orthopédagogue, préposé. (Ouellet, Caya et Tremblay, 2011, p. 215)

En plus des défis que pose l'apprentissage des élèves dans une perspective de complémentarité entre l'éducation, les soins et le bien-être, « l'enseignant titulaire se retrouve ainsi avec une responsabilité multiple – gestion pédagogique, gestion de l'environnement et gestion des ressources humaines » (Ouellet, Caya et Tremblay, 2011, p. 211). Ce défi est mis en évidence par Petitpierre *et al.* (2007) qui ont mené une étude dans le but de faire le point sur le partage des tâches liées aux soins et à l'éducation selon le point de vue des enseignants et des professionnels de la santé à l'égard de leur rôle respectif. Les conclusions font ressortir que les besoins des élèves polyhandicapés à l'égard des soins obligent les intervenants à travailler en dehors du domaine d'expertise pour lequel ils ont été formés et qui leur est dévolu. En ce sens, les auteurs soulignent qu'il y a bien un partage des tâches entre les enseignants et les professionnels de la santé, mais que leur point de vue concernant leur rôle n'est pas le même :

At a representational level, we observed differences in the way in which teachers and special educators on the one hand, and healthcare professionals on the other hand, perceive the sharing out of their activities, and even in how they perceive the need to reconcile health and personal care and education. While the two groups are united in believing in the need to administer care in an educational way, they do not agree on the way in which this should be achieved; in particular, they disagree on those questions relating to the broadening of their initial training, which not all respondents feel is necessary (p.149).

Les différences entre le point de vue des enseignants et celui des professionnels de la santé font ressortir toute la complexité qu'amène le polyhandicap en termes de « soins » et d' « éducation » lorsqu'ils sont envisagés en complémentarité.

Si pour soutenir l'apprentissage de l'élève polyhandicapé, l'enseignant doit travailler de concert avec divers intervenants, il s'avère tout aussi nécessaire qu'il reconnaisse l'expertise que détiennent les parents en les considérant comme des « partenaires privilégiés (MEQ, 1999) ». En effet, comme il est impliqué tout au long du cycle de vie de son enfant, le parent possède des informations spécifiques qui permettent de mieux identifier ses besoins (Chatelanat, 2003). Par définition, la notion de partenariat repose sur :

Une base relationnelle fondée sur l'association de personnes (la personne vivant avec des incapacités, ses parents et les intervenants), par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus. (Bouchard et Kalubi, 1999, p.7)

Pour leur part, Chatelanat, Panchaud Mingrone et Domenjoz (2003), se référant à Turnbull et Turnbull (1990), mentionnent que « le partenariat est réalisé quand la famille et les professionnels se respectent, se font confiance et communiquent ouvertement les uns avec les autres » (p. 176). En raison des difficultés et des atteintes de l'élève polyhandicapé, la reconnaissance du savoir parental est

indispensable pour aider l'enseignant dans l'exercice de son rôle (Fontaine, Zijlstra et Vlaskamp, 2008; Squillaci-Lanners, 2005). Ainsi, les savoirs et les compétences que détient le parent vis-à-vis son enfant peuvent être des sources privilégiées d'informations pour aider l'enseignant à soutenir l'élève dans ses apprentissages.

Nous venons de mettre en évidence que les soins, le bien-être et l'éducation sont des besoins complémentaires dont l'enseignant, en collaboration avec les parents et d'autres intervenants, doit tenir compte pour soutenir l'apprentissage de l'élève polyhandicapé. Une autre question se pose : que peut apprendre l'élève polyhandicapé? La suite de notre propos explore cette question.

1.3.6.2 Les différents apprentissages : le défi de soutenir la globalité du fonctionnement de l'élève polyhandicapé

D'abord, soulignons à l'instar de Boutin (2001) qu'« il existe différents niveaux d'apprentissage pouvant participer au développement de la personne polyhandicapée. » Par niveaux d'apprentissage, l'auteure souligne notamment « l'acquisition de notions d'anticipation, de repérage dans le temps, l'espace, la reconnaissance des personnes, des situations, mais aussi l'amélioration de l'autonomie et enfin, l'acquisition de savoir-faire et de savoirs » (Boutin, 2001, p.4). Les différentes compétences du programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde, incluant les élèves polyhandicapés, montrent aussi l'étendue des apprentissages possibles à travers le développement de six compétences liées à la connaissance, la communication, la motricité, la socialisation et l'affectivité ainsi qu'à la vie communautaire (MELS, 2011). Plusieurs exemples de savoirs essentiels pouvant faire l'objet d'un apprentissage y sont proposés, lesquels participent à développer chacune des six compétences. De ces précisions, il importe de considérer que pour l'élève polyhandicapé, l'apprentissage concerne toutes les

dimensions de son développement auxquelles s'ajoute la vie communautaire. De quelle façon les études se sont-elles intéressées à l'apprentissage de l'élève polyhandicapé en milieu scolaire?

Dans les écrits scientifiques¹⁹, l'apprentissage a été étudié avec des personnes polyhandicapées de différents âges et avec des intervenants de diverses disciplines. Nous ne rendons pas compte ici de l'ensemble de ces études. Étant donné que nous nous intéressons au rôle de l'enseignant pour soutenir l'apprentissage des élèves polyhandicapés en milieu scolaire, nous avons ciblé quelques recherches susceptibles d'apporter un éclairage à cet égard²⁰. Nous présentons dans les prochains paragraphes ces recherches. Il nous semble néanmoins important de préciser que l'apprentissage est le plus souvent étudié en isolant les différents domaines du développement de l'élève polyhandicapé. Or, il nous semble indispensable de ne pas perdre de vue qu'en cohérence avec les caractéristiques du polyhandicap qui s'intriquent entre elles, il semble nécessaire de considérer l'apprentissage dans la globalité du fonctionnement de l'élève.

Débutons avec le domaine de la communication lorsqu'il est étudié sous l'angle des interactions. Ainsi envisagé, Olsson (2004) s'est intéressée à l'interaction au sein

¹⁹ Cette thèse s'appuie sur une recension des écrits effectués à partir de 21 bases de données incontournables en éducation en croisant les descripteurs suivants : polyhandicap*, déficience intellectuelle profonde et multiples handicaps, mutlihandicapés, profound retard* multiple impairments, profound intellectual and multiple disabilit*, apprentissage, enseignement, éducation, accompagnement, program effectiveness, special education, elementary secondary education, instructional effectiveness, access to education, teaching methods, learn*, supporting the education, knowledge.

²⁰ Parmi les recherches issues de notre recension des écrits, peu concernent de façon spécifique cette question. Il ne faut pas s'en étonner puisqu'il est possible d'observer le même constat dans différentes recensions des écrits où peu d'études portent sur les enfants ou adolescents en milieu scolaire, notamment dans celle de Maes et *al.* (2007) sur la qualité de vie de même que celle de Hostyn et Maes (2009) sur l'interaction.

d'une dyade formée par un élève polyhandicapé âgé de 6 ans et une éducatrice à l'éducation préscolaire. Partant d'une situation où un jouet, placé entre les deux partenaires, est à explorer, l'auteure montre comment l'interaction s'inscrit dans un processus dynamique et évolutif qui a permis aux deux partenaires de créer du sens et de s'ajuster l'un et l'autre. Cette étude est particulièrement éclairante à l'égard du rôle de l'enseignant pour soutenir l'interaction de l'élève polyhandicapé. En effet, l'auteure souligne clairement que c'est en interprétant les comportements non verbaux de l'élève comme s'ils avaient un sens que l'éducatrice a pu mener plus loin l'interaction en découvrant toujours un peu plus ce que ces comportements signifiaient. Olsson (2004) souligne, par ailleurs, certaines attitudes que les partenaires devraient adopter et qui constituent les bases essentielles pour s'ajuster à l'autre et construire du sens : l'ouverture, la réciprocité de même que la reconnaissance et la valorisation de la participation de chacun des partenaires.

Nijs, Vlaskamp et Maes (2016) se sont aussi intéressés aux interactions, mais en les observant cette fois, d'une part, au sein de dyades formées de deux enfants polyhandicapés et, d'autre part, au sein de dyades formées d'un enfant polyhandicapé avec son frère ou sa sœur qui ne présentait aucune limitation. En comparant les deux types de dyades, les auteurs ont constaté que les enfants polyhandicapés interagissent davantage avec la fratrie qu'avec un autre enfant polyhandicapé. L'assistance physique pour saisir, par exemple un objet, les interventions verbales simples de même que les vocalisations figurent parmi les comportements observés chez les frères et les sœurs et qui seraient susceptibles d'expliquer le nombre plus élevé d'interactions. L'étude de Nijs, Vlaskamp et Maes (2016) apporte des informations qui peuvent aider l'enseignant dans l'exercice de son rôle. Ce dernier, pourrait-il s'inspirer de ce qui a été observé dans la fratrie ? Habituellement, les intervenants utilisent davantage le langage verbal pour s'adresser à l'enfant polyhandicapé et ce langage est plus complexe que celui utilisé par les frères et les sœurs (Nijs, Vlaskamp

et Maes, 2016). Ainsi, si l'enseignant utilisait un peu plus le langage non verbal lors de ses interactions et qu'il ajustait son langage verbal en diminuant, par exemple, la complexité de son vocabulaire, il pourrait peut-être favoriser les initiatives de l'élève polyhandicapé à interagir.

En ce qui concerne le domaine de la motricité, Van Der Putten, Vlaskamp, Reynders et Nakken (2005) se sont intéressés au développement d'habiletés motrices fonctionnelles pour favoriser l'autonomie d'enfants polyhandicapés en recourant au programme « Mobility Opportunities Via Education » (MOVE). Ce programme prend appui sur les habiletés motrices de base de l'enfant (position assise, position debout et marche) et les intègre à ses activités quotidiennes. À la suite de l'implantation de ce programme et de son utilisation pendant une période de 12 mois, une augmentation du niveau d'autonomie pour les participants du groupe expérimental a été constatée. Cette augmentation serait attribuable, selon les auteurs, à l'amélioration des habiletés motrices chez les jeunes polyhandicapés grâce à ce programme. Les conclusions de cette étude apportent des pistes intéressantes pour guider l'enseignant quant au rôle qu'il peut jouer pour inclure, dans la vie quotidienne de la classe, des activités qui sollicitent diverses habiletés motrices. Par ailleurs, considérant l'importance de soutenir l'élève polyhandicapé pour lui permettre d'explorer le monde qui l'entoure, notons à l'instar de Amaral et Celizic (2015) qu'il semble indispensable que l'enseignant offre des occasions permettant à l'élève de changer de position au cours de la journée.

Le domaine cognitif a lui aussi été étudié. Parmi les études s'y étant intéressées, il est possible d'y inscrire, à l'instar de Squillaci-Lanners (2005), celles qui concernent la vigilance des élèves et des adultes polyhandicapés (Munde et Vlaskamp, 2015; Munde, Vlaskamp, Maes et Ruijsenaars, 2012; Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars et Nakken, 2009). Mais qu'est-ce que les auteurs entendent par vigilance? La recension

des écrits effectuée par Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars et Nakken (2009) permet de constater que la vigilance n'est pas seulement une caractéristique individuelle; mais qu'elle peut aussi être influencée par les différentes conditions présentes dans l'environnement. Leur définition de la vigilance indique d'ailleurs la présence de ces deux facteurs : « the level of an interaction and engagement with the environment [...] which becomes manifest and observable in the individual's behaviour » (Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars et Nakken, 2009, p.475). Si ces auteurs reconnaissent que la vigilance peut donner des indications à l'intervenant pour l'aider à soutenir les apprentissages et le développement des personnes polyhandicapées, le moment pour offrir la stimulation demeure pour eux une question à investiguer.

À cet égard, l'étude réalisée par Munde, Vlaskamp, Maes et Ruijsenaars (2012) apporte certaines précisions. Ces auteurs ont observé que le niveau de vigilance de la personne polyhandicapée se présentait sous forme de vagues (« wave ») comprenant trois périodes : une période de vigilance, suivie d'une période au cours de laquelle la personne n'est pas alerte, suivie de près par une autre période de vigilance. Ces observations peuvent apporter des repères précieux à l'enseignant dans l'exercice de son rôle. En effet, considérant que l'élève peut connaître une période de vigilance peu de temps après la première, on peut penser, à l'instar de Munde et Vlaskamp (2015), que l'enseignant interrompt parfois une activité trop rapidement. Pour se guider, l'enseignant pourrait s'inspirer des recommandations de Munde, Vlaskamp, Maes et Ruijsenaars (2012) qui suggèrent d'analyser de façon détaillée les stimulations offertes à la personne polyhandicapée afin d'y repérer les moments où elle est davantage vigilante. Selon ces auteurs, cette analyse pourrait également donner des indications quant à la durée des stimulations à offrir à l'élève. Par ailleurs, à la lumière de leurs résultats, Munde et Vlaskamp (2015) formulent quelques retombées destinées aux milieux de pratique et qui sont susceptibles d'offrir des pistes aux enseignants. Parmi celles-ci, nous retenons que les stimuli visuels et tactiles

favorisent davantage la vigilance des personnes polyhandicapées que les stimuli vestibulaires et auditifs. De plus, les situations qui permettent une participation active ou qui privilégient l'exercice du choix seraient à privilégier pour favoriser la vigilance (Munde et Vlaskamp, 2015). En ce sens est-ce que prendre en considération les intérêts et les préférences de l'élève serait une autre voie à privilégier? Cette question nous amène à examiner les études qui se sont intéressées au domaine affectif.

Van der Putten, Vlaskamp et Schuivens (2011) ont cherché à vérifier si l'utilisation d'un environnement multisensoriel (« multisensory environment ») permettait aux enseignants d'accroître leurs connaissances à l'égard des habiletés sensorielles et des préférences d'élèves polyhandicapés. Cet environnement dans lequel les stimuli sont présentés de manière sélective, et où les stimuli superflus sont éliminés, était le moyen utilisé pour aider les enseignants à recueillir ces informations. Les auteurs montrent qu'à la suite de quatre semaines d'utilisation à raison de 20 minutes par séance, l'utilisation de cet environnement multisensoriel augmente la connaissance que les enseignants possèdent à l'égard des habiletés sensorielles et des préférences des élèves. Ces résultats sont intéressants dans la mesure où l'environnement multisensoriel a été utilisé dans cette étude à la suite de certaines difficultés vécues par les enseignants : difficulté à choisir le type d'activités à présenter à l'élève de même que la quantité, la durée et la façon de présenter ces activités. En ce sens, un tel environnement pourrait constituer une piste intéressante à explorer pour les enseignants.

Dans la même voie, Brug, Van der Putten et Vlaskamp (2013) ont voulu décrire les changements à l'égard des connaissances des enseignants quant aux préférences et aux capacités sensorielles d'élèves polyhandicapés, en utilisant une histoire

multisensorielle (« multi-sensory storytelling²¹ »). Trois dyades formées d'un enseignant et d'un élève ont participé à cette étude au cours de laquelle les enseignants ont lu à 20 reprises un livre à l'élève pendant une période de 10 semaines. Les conclusions mettent en évidence que les connaissances des trois enseignants ont augmenté, et ce, principalement à l'égard des « préférences contextuelles » des élèves, c'est-à-dire en fonction des contextes présentés. Si des changements dans les connaissances ont été notés, les auteurs mentionnent toutefois que les enseignants « seem insufficiently aware of their new knowledge and do not apply it in practice » (p.358). Dans le prolongement de ces conclusions, nous souhaitons ici mettre en évidence une réflexion qui nous semble centrale pour aider l'enseignant à exercer son rôle. En fait, s'il importe de trouver des moyens pour permettre aux enseignants de repérer les capacités des élèves de même que leurs préférences, n'est-il pas tout aussi nécessaire d'explorer des pistes pour qu'ils puissent réinvestir leurs connaissances dans leurs pratiques éducatives auprès des élèves et ainsi soutenir leur apprentissage?

Cette réflexion nous semble centrale pour tenter de comprendre comment l'enseignant peut repérer les capacités de l'élève polyhandicapé à travers ses gestes quotidiens et trouver une porte d'entrée pour l'aider à faire des petits pas afin de cheminer et apprendre. Et s'il fallait comme le souligne Zucman (2010) beaucoup de temps et de proximité? Et si la clé pour découvrir le potentiel de l'élève polyhandicapé et favoriser son cheminement résidait au sein « d'une observation patiente et confiante » (Zucman, 2007, p.186) qui requiert un « accompagnement

²¹ Dans l'étude menée par Brug, Van der Putten et Vlaskamp (2013), une histoire se compose de 6 à 16 phrases réparties sur six à huit pages, chaque page étant supportée par des stimuli sensoriels présentés à l'élève. Chaque histoire a une intention de départ, de sorte que le narrateur sait exactement comment l'histoire doit être racontée et comment les stimuli devraient être offerts à l'élève. Par conséquent, l'histoire permet à l'enseignant (narrateur) d'évaluer systématiquement les réactions en termes de préférences et de capacités.

dense, proche et continue » (Zucman, 2007, p.200)? À la lumière de ces questions et de l'ensemble des défis que nous avons mis en évidence dans les dernières parties, nous pouvons maintenant préciser l'angle choisi dans cette thèse et poser la question générale qui guide cette étude doctorale.

1.4 La question de recherche : se donner un angle pour délimiter l'objet d'investigation

Avant de préciser la question de recherche, il importe de se résumer afin de bien comprendre l'enjeu au cœur de cette thèse. Cette étude doctorale tente de relever le pari de l'éducabilité de l'élève polyhandicapé dans un contexte où différents défis se posent lorsqu'il s'agit de soutenir son apprentissage pour favoriser son cheminement. Les dernières parties ont fait ressortir ces défis. Rappelons-les brièvement.

Notre réflexion s'est amorcée autour du défi pour l'enseignant de voir au-delà des difficultés perceptibles au premier abord chez l'élève polyhandicapé afin de repérer ses capacités. Nous avons montré que le regard posé par l'enseignant influence sa façon d'intervenir de même que sa relation avec l'élève. La relation constitue un autre défi dans la mesure où elle est marquée d'abord par une première rencontre avec l'élève polyhandicapé. Cette rencontre se caractérise, comme nous l'avons vu, par un « choc esthétique » et un « choc visuel » que l'enseignant doit dépasser pour créer une véritable rencontre. Or, cette rencontre représente un défi d'envergure, car elle doit s'établir en l'absence de langage verbal chez l'élève, complexifiant les interactions. Cet autre défi suppose pour l'enseignant de décoder son langage non verbal qui s'exprime par des signes souvent subtils et à peine perceptibles. Nous avons montré que relever ce défi s'avère nécessaire pour reconnaître l'autodétermination de l'élève polyhandicapé. Cet autre défi, certes ambitieux compte tenu des limitations de ce dernier, est essentiel pour lui offrir la possibilité de s'épanouir selon son plein

potentiel en lui laissant le temps dont il a besoin. Bien que l'apprentissage soit complexe chez l'élève polyhandicapé, il est possible dans la mesure où l'enseignant met en place les conditions nécessaires pour le soutenir. Au cœur de ces conditions, il s'avère nécessaire de repérer les capacités de l'élève polyhandicapé. Ce constat nous renvoie au premier défi posé : comment aller au-delà des limitations et des atteintes de l'élève polyhandicapé?

Cette circularité que nous venons d'exposer en rappelant les défis nous permet de dégager un problème central lorsqu'il s'agit d'enseigner à l'élève polyhandicapé. En effet, l'acuité du problème se pose en des termes liés aux difficultés de repérer ses capacités réelles, car elles sont dissimulées derrière ses nombreuses atteintes. Si nous avons mis en évidence ce problème traité dans les écrits scientifiques à travers l'ensemble des défis abordés précédemment, rappelons-nous qu'il s'inscrit aussi au sein des défis de l'heure en matière d'éducation. Soutenir l'expression du plein potentiel de tous les élèves, sans aucune exception constituée, comme nous l'avons souligné précédemment, la mission au cœur de l'éducation inclusive. Cette perspective actuelle en matière d'éducation est un véritable changement au cœur de l'intervention qui fait suite à une lente et longue évolution pour reconnaître le droit à l'éducation pour l'élève polyhandicapé.

Comme posture d'intervention, la notion d'accompagnement s'est substituée au cours des dernières années à celle de prise en charge de la personne polyhandicapée (Huet, Mottes et Julien, 2010; Prodhomme, 2012; Zucman, 2011). Si la « prise en charge » a longtemps été utilisée pour évoquer le fait « d'être aux côtés de la personne en situation de dépendance » (Huet, Mottes et Julien, 2010, p.71), elle a fait l'objet de plusieurs critiques dans les dernières années notamment en raison de son affiliation au modèle médical d'intervention. Prendre en charge l'élève polyhandicapé, c'est le réduire à « un objet de soin » (Shaller, 2012) en ne reconnaissant pas ses possibilités

d'action. Ainsi, cette prise en charge serait loin d'être considérée comme une opportunité d'apprentissage. Par ailleurs, la notion de prise en charge induit l'idée que l'élève est un poids à porter et qu'il est nécessaire de « faire pour lui, [de faire] à sa place » (Huet, Mottes et Julien, 2010). Faire à la place de l'autre, c'est adopter une posture en supériorité et non « à côté » de l'autre pour le soutenir dans ses apprentissages.

Considérant ces critiques, il faut bien comprendre que la notion d'accompagnement ne doit pas seulement être envisagée comme un changement dans la terminologie utilisée. L'accompagnement relève bien d'une posture d'intervention différente qui amène un rapport différent à l'autre. C'est d'ailleurs en adoptant cette posture d'accompagnement, et partant de la pertinence tant scientifique que sociale que revêt le problème posé, que nous dégageons un objet général à interroger : que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour repérer ses capacités et le soutenir dans son cheminement en tenant compte de la globalité de son fonctionnement?

Dans la prochaine partie, nous amorçons sur le plan conceptuel une réflexion sur la signification de la notion d'accompagnement lorsqu'elle est associée au polyhandicap. Nous disons bien qu'il s'agit d'une amorce puisque notre compréhension de l'accompagnement s'enrichira à la suite de notre exploration sur le terrain. C'est à ce moment que le sens émergera des données empiriques. Il ne faut pas perdre de vue que la démarche adoptée dans la présente étude est inductive. Par conséquent, il ne s'agit pas d'élaborer un cadre théorique avant l'intervention sur le terrain, mais de poser quelques balises conceptuelles afin de pouvoir faire notre immersion sur le terrain. Notre projet propose un angle peu exploré dans la littérature scientifique consultée, celui d'une étude empirique sur l'accompagnement éducatif à privilégier afin de permettre à l'élève d'apprendre et de cheminer dans la globalité de son fonctionnement. Avant d'aborder notre étude de terrain, nous nous dotons de

quelques balises conceptuelles qui prennent appui sur la définition de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé donnée par Zucman (2011). Nous reviendrons sur la notion d'accompagnement afin d'enrichir notre compréhension de celle-ci à la lumière de ce qui émergera de l'empirie. Il faut bien comprendre que cette exploration sur le terrain s'avère nécessaire pour véritablement comprendre les tenants et les aboutissants de la posture d'accompagnement comme le souligne Paul (2009) :

Identifier les fondamentaux de l'accompagnement ne consistera pas seulement à en délimiter le domaine, mais à percevoir la teneur du sol. Ce travail de prospection suppose que l'on ait fait soi-même cette expérience d'accompagner [...]. C'est à la profondeur de cette expérience qu'on saura ce qu'elle exige. (p.54)

Partant de ces précisions, posons maintenant quelques balises sur le sens à donner à l'accompagnement.

1.5 Quelques balises conceptuelles pour mieux comprendre la notion d'accompagnement de l'élève polyhandicapé

La notion d'accompagnement fait l'objet de plusieurs écrits et travaux de recherche (Boutinet, 2007; Huet, Mottes et Julien, 2010; Le Bouëdec *et al.*, 2001, Lhotellier, 2001; Morel, 2008; Paul, 2004, 2009; Prodhomme, 2012; Savoie-Zajc, 2010; Schaller, 2012; Vial, 2006; 2007; Vial et Carparros-Mencacci, 2007). Associé d'abord aux sciences humaines et, plus particulièrement, aux domaines de la psychanalyse et de la psychologie (Le Bouëdec *et al.*, 2001), l'accompagnement et ses pratiques suscitent maintenant un intérêt dans des champs professionnels diversifiés : travail social, éducation et formation, santé et gestion des emplois et des compétences (Paul, 2009). Par ailleurs, plusieurs appellations sont utilisées pour faire référence à l'accompagnement. Elles sont utilisées comme si elles représentaient des expressions

synonymiques. En effet, dans les écrits, il est possible de rencontrer les termes suivants : tutorat, mentorat, parrainage, référent et correspondant (Lhotellier, 2001), qui se côtoient sans être toujours distingués. Devant la diversification de ces usages en résulte une prolifération des tentatives de clarification de cette notion. Cependant, force est de constater qu'elles aboutissent le plus souvent à un constat commun : l'accompagnement ne peut être défini sous un mode uniforme et singulier (Paul, 2004, 2009). Pour Paul (2004), les pratiques d'accompagnement constituent un réseau enchevêtré de similarités et de différences qui ne se recouvrent que partiellement. L'accompagnement est donc une notion qui doit être considérée sous une forme plurielle et les propositions qui en découlent apparaissent complémentaires puisqu'« aucune ne peut prétendre couvrir la complexité des situations dès lors que l'on tient compte de la personne dans sa singularité et sa globalité » (Paul, 2004, p.306). Dans ce contexte, comment envisager l'accompagnement de la personne polyhandicapée?

Dans les écrits, l'accompagnement de la personne polyhandicapée se décline dans des expressions telles qu'accompagner la douleur (De Fornel et Verdier, 2014), accompagner les familles (De Becker et Flabat, 1999), accompagner le vieillissement (Ancet, 2011; Merucci, 2004), accompagner les soins (Svendsen, 2004; Zucman, 2004), accompagnement palliatif (Grimont-Rolland, 2008, 2012; Pfister, 2004; Viallard, 2014) ou bien encore accompagnement rééducatif (Legrand, 2008). Au regard des préoccupations que ces diverses expressions traduisent à l'égard des personnes polyhandicapées, l'accompagnement semble exprimer davantage le fait qu'on prend en charge des personnes vulnérables et fragilisées. Cette voie, nous l'avons établie, représente une avenue à éviter. Lorsqu'il s'agit de s'intéresser aux capacités et aux potentialités de l'élève polyhandicapé dans le domaine éducatif, comment se définit l'accompagnement?

Pour tenter de comprendre le sens de cette notion, nous avons choisi de faire référence à Zucman (2011) qui propose une définition de l'accompagnement éducatif en l'inscrivant précisément dans le champ du polyhandicap.

[l'accompagnement éducatif] signifie clairement que l'on chemine avec les jeunes polyhandicapés vers le même but et qu'on ne les regarde plus, ni de loin, ni isolément, ni de haut... C'est ce nouveau regard, proche et dénué d'*a priori*, qui permet de parler aujourd'hui de leur manière singulière d'être au monde (p. 11).

Bien que relativement courte, cette définition constitue un excellent point de départ pour amorcer notre réflexion concernant le sens à donner à l'accompagnement éducatif. Nous avons choisi de partir des éléments centraux qui se dégagent de cette définition en tentant de les approfondir à la lumière d'écrits portant, d'une part, sur les caractéristiques des élèves polyhandicapés et, d'autre part, sur l'accompagnement. Comme nous l'avons mentionné précédemment, il s'agit de poser quelques balises qui guideront notre exploration sur le terrain et ce n'est qu'au terme de celle-ci que nous serons en mesure d'enrichir notre compréhension de ce que signifie la notion d'accompagnement de l'élève polyhandicapé. Nous présentons cet enrichissement dans le chapitre IV de cette thèse. Notons que les écrits²² portant sur l'accompagnement auxquels nous référons ne sont pas spécifiquement associés au champ du polyhandicap, mais ils s'inscrivent plus largement au sein de celui de l'éducation (Boutinet, 2007; Le Bouëdec *et al.*, 2001; Lhotellier, 2001; Morel, 2008; Paul, 2004, 2009, 2012; Vial, 2006, 2007; Vial et Carparros-Mencacci, 2007) ou de l'éducation spécialisée (Huet, Mottes et Julien, 2010; Prohomme, 2012; Shaller, 2012).

²² Prévenons ici le lecteur que bien que les écrits auxquels nous référons diffèrent par le champ de recherche dans lequel les auteurs s'inscrivent, ils sont animés par une même préoccupation : tenter de mieux saisir les fondements et la portée de la notion d'accompagnement. Étant donné les réflexions posées dans ces écrits, il apparaît pertinent d'y recourir même s'ils ne concernent pas l'élève polyhandicapé.

À partir de la définition de Zucman (2011), présentée précédemment, nous tentons dans les prochaines parties, de comprendre ce que signifie 1) « cheminer avec les jeunes polyhandicapés »; 2) « vers le même but »; 3) en adoptant « un regard proche » et 4) « dénué d'*a priori* ». Les prochaines parties reprennent successivement ces éléments centraux de la définition de Zucman (2011) et proposent de donner quelques repères permettant de progresser dans notre compréhension de ce que signifie accompagner l'élève polyhandicapé.

1.5.1 Accompagner l'élève polyhandicapé, c'est cheminer avec lui...

En considérant qu'accompagner l'élève polyhandicapé, c'est cheminer avec lui, Zucman (2011) introduit l'idée que l'accompagnement s'inscrit dans des dimensions spatiale et temporelle qui font intervenir un mouvement évolutif (Morel, 2008; Paul, 2009, 2012). En marchant ensemble, l'accompagné et l'accompagnateur se déplacent, s'inscrivant dans un processus (Morel, 2008). Paul (2012) insiste sur le fait qu'il ne s'agit pas de « mettre quelqu'un en mouvement » (p.14), mais il s'agit plutôt de s'ajuster au mouvement de la personne accompagnée. De ce point de vue, l'accompagnement suppose « une relation avec l'autre que l'on découvre, et avec qui on fait un bout de chemin » (Vial et Carparros-Mencacci, 2007, p.34). D'ailleurs, Vial et Carparros-Mencacci (2007) expliquent qu'accompagner c'est « trouver là où va celui qu'on accompagne afin d'aller avec lui. Il ne s'agit ni de le précéder, ni de lui montrer le chemin, ni de le tirer vers l'avant » (p.35). Accompagner, c'est donc découvrir l'autre tout en construisant la relation chemin faisant avec lui. En ce sens, la route ne peut être déterminée à l'avance ce qui autorise un espace pour « des tâtonnements, des arrêts, des reprises, des étonnements, des découvertes » (Lhotellier, 2001, p.190). Ainsi, cheminer, peut s'apparenter à une aventure inconnue (Prodhomme, 2012).

Ces précisions prennent tout leur sens lorsque l'accompagnement concerne l'élève polyhandicapé. En raison de ses limitations et de ses atteintes, il convient de penser que l'accompagnement devra constamment « être adapté, réajusté, repensé » (Huet, Mottes et Julien, 2010, p.72) tout au long du chemin. Or, il importe de préciser que cet ajustement « pour recevoir l'autre tel qu'il est » (Le Bouëdec *et al.*, 2001, p.142) ne peut fonctionner, selon Vial (2007), que s'il y a d'abord une rencontre entre les partenaires: « il ne peut pas y avoir d'accompagnement imposé, imposé par l'accompagnateur à l'accompagné » (p.11). L'accompagnement suppose donc l'établissement d'une relation qui s'ancre dans le respect de chacun des partenaires (Shaller, 2012).

Si la rencontre se veut une condition pour créer la relation, comme nous l'avons d'ailleurs déjà mentionné, elle s'avère aussi nécessaire pour cheminer avec l'autre « vers le même but ». Examinons maintenant ce deuxième élément de la définition de Zucman (2011) afin de mieux comprendre ce qu'il signifie.

1.5.2 Accompagner l'élève polyhandicapé, c'est se diriger vers un même but...

Cheminer vers un même but, implique de donner au cheminement une certaine direction, une vision commune d'un projet. Toutefois, à l'instar de Vial (2007), il ne faut pas perdre de vue que « le but appartient à l'accompagné et le but ne peut pas être fixé à l'avance. Et si pour une raison quelconque (par exemple pour enclencher chez l'accompagné le désir de changer) un but est fixé au départ, il faut s'attendre à ce qu'il soit changé » (p.3). Si l'accompagnement accorde à l'accompagnateur un rôle actif, il place par ailleurs la personne accompagnée en « situation d'être acteur, c'est-à-dire de dire et de faire » (Paul, 2012, p.17). Dès lors, il est possible de comprendre que l'accompagnement ouvre la voie à un espace dialogique permettant à la personne de s'exprimer sur son propre but.

À cet égard, pour Lhotellier (2001), dans le dialogique, le sens est coconstruit. Cette dynamique de coconstruction renvoie à la capacité de « confronter des langages différents, des contradictions et de les articuler pour construire un sens » (Lhotellier, 2001, p.189). L'accompagnement s'inscrit donc dans une interaction au travers d'une dynamique relationnelle entre l'accompagné et l'accompagnateur. Cette relation se dévoile d'abord dans l'accueil et l'écoute, puis dans la participation au dévoilement du sens de ce que l'accompagné vit et recherche (Le Bouëdec *et al.* 2001). Pour instaurer cette relation, la négociation et les compromis sont nécessaires entre les deux partenaires afin que chacun trouve l'ajustement nécessaire pour être « à la même hauteur » (Huet, Mottes et Julien, 2010, p. 72). Pour négocier, les deux parties doivent nécessairement communiquer entre elles. Comme les interactions avec l'élève polyhandicapé représentent un défi en raison de la singularité de ses moyens d'expression, « l'accompagnement ne peut pas être négocié dans les mêmes conditions » (Huet, Mottes et Julien, 2010, p. 74). Néanmoins, comme le souligne Huet, Mottes et Julien (2010), cela « ne veut pas dire qu'il n'y a pas d'accompagnement possible ni d'efforts à entreprendre pour établir, quand même et malgré tout, la communication, en dépit des difficultés, des incertitudes et des doutes » (p.74).

En ce sens, Castaing (2003) nous offre quelques pistes pour décoder les messages exprimés par l'élève en insistant sur l'importance de l'observation. L'auteure souligne qu'« en l'absence de langage parlé, il faut s'appuyer sur d'autres données et d'autres canaux pour les comprendre, communiquer avec elles [personnes polyhandicapées], les soigner et les accompagner de manière appropriée » (p.18). Pour observer, l'adoption d'un regard particulier est incontournable (Moussy *et al.* 2008). La nature de ce regard constitue le prochain élément sur lequel il importe de s'attarder afin de mieux comprendre la spécificité de l'accompagnement de l'élève polyhandicapé.

1.5.3 Accompagner l'élève polyhandicapé, c'est adopter un regard proche pour repérer ses capacités...

Zucman (2011) met en relief, dans sa définition de l'accompagnement, l'importance d'adopter une position particulière à l'égard de l'accompagné : un « regard proche ». Abordé sous cet angle, l'accompagnement exige une certaine proximité entre les partenaires (Huet, Mottes et Julien, 2010) qui ne s'inscrit surtout pas dans une dynamique amicale (Le Bouëdec *et al.*, 2001; Paul, 2004), mais qui permet de trouver cette « juste distance » (Huet, Mottes et Julien, 2010). Il s'agit de conserver une certaine distance tout en étant proche et empathique pour accueillir l'autre (Le Bouëdec *et al.*, 2001). Huet, Mottes et Julien (2010) nous rappellent qu'une fois de plus « c'est par le dialogue et la négociation que chacun trouvera la place qui, à un moment donné, doit être la sienne afin de permettre à la relation d'accompagnement de se réaliser, et, au bout du compte, de trouver son efficacité » (p.72). La proximité laisse donc entendre que l'accompagnement, c'est « être là où l'autre a besoin, mais non faire pour lui. Trouver cet ajustement qui est pertinent pour chacun! » (Moussy *et al.*, 2008, p.56).

Cette proximité dans l'accompagnement introduit l'idée d'un respect pour la singularité de l'élève polyhandicapé qui se traduit, en outre, par la conviction qu'il possède des capacités, mais qu'elles « s'exprimeront en son temps à son heure » (Moussy *et al.* 2008, p.68). En d'autres mots, accompagner l'élève polyhandicapé, c'est adopter un regard proche pour repérer ses capacités. Pour les déceler, Moussy *et al.* (2008) soulignent qu'il est nécessaire que le regard porté sur l'élève ne soit pas dirigé uniquement vers un objectif à atteindre à des fins pédagogiques et ne cherche pas à « faire coïncider l'attitude de l'enfant ou l'adulte polyhandicapé avec une grille de développement » (Moussy *et al.* 2008, p.68). En ce sens, le regard de l'accompagnateur doit être « dénué d'*a priori* », comme le met en évidence Zucman

(2011) dans sa définition de l'accompagnement, ce qui contribue à ouvrir la voie à l'épanouissement du potentiel de l'élève

1.5.4 Accompagner l'élève polyhandicapé, c'est être dénué d'*a priori* et mettre en œuvre les moyens pour lui permettre de s'épanouir ...

Un regard « dénué d'*a priori* » peut être perçu comme un regard d'accueil où l'accompagnateur rencontre l'accompagné en l'absence d'attentes ou d'exigences précises afin que ce dernier puisse se dévoiler. À cet égard, accompagner l'élève revient à le reconnaître en tant que personne singulière qui coconstruit sa propre voie, son propre chemin. Certes, le polyhandicap entraîne chez l'élève des incapacités dont l'enseignant doit tenir compte pour lui enseigner. Cependant, l'élève polyhandicapé présente aussi des capacités qui doivent être exploitées. En cela, les capacités de l'élève représentent des leviers pour son accompagnement qui, d'ailleurs, possède la caractéristique d'éviter de considérer l'accompagné « comme dépourvu ou insuffisant » (Paul, 2012, p. 15). À cet égard, pour Vial et Carparros-Mencacci (2007), l'accompagnement suggère l'idée de soutenir la personne accompagnée sous l'angle de « mettre en valeur, favoriser le potentiel de l'accompagné » (p. 23).

Pour y parvenir, il s'agit, selon cet auteur, que l'accompagnateur soit « garant d'un cadre [...] dans lequel l'autre va faire son propre cheminement » (Vial, 2006, p. 36). Or, ce cadre n'est pas donné à priori pas plus qu'il y a d'« accompagnement modèle » ou « de recettes pour accompagner » (Huet, Mottes et Julien, 2010, p. 72). Ainsi, l'accompagnateur va devoir trouver et mettre en œuvre les moyens pour permettre à l'élève polyhandicapé d'utiliser ses capacités afin de se réaliser selon son propre potentiel. En ce sens, Vial (2006) souligne que l'accompagnement ne réfère pas seulement à « une simple relation duale (de maître à élève) », mais nécessite aussi « d'introduire ou de prendre en compte un élément tiers » (p. 6) qui peut prendre

différentes formes dans l'intervention pédagogique : « l'enseignant organise des situations, des activités qui font médiation. Les médiations ici encore, se font par l'introduction d'objets, de tâches, d'activités » (p. 16). Ainsi, de ces précisions, il faut comprendre que cet élément tiers assure une fonction de médiation au sein de l'intervention.

Qu'entendons-nous par médiation au sein de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé? Cette question appelle une compréhension de la notion qui nous occupe, à savoir la médiation. La prochaine partie s'y intéresse en posant quelques balises conceptuelles.

1.6 Quelques balises conceptuelles pour mieux comprendre la notion de médiation avec l'élève polyhandicapé

Étant donné les multiples atteintes et limitations des élèves polyhandicapés et la difficulté de repérer leurs capacités, il apparaît important d'explorer comment peut s'exercer la médiation pour leur accompagnement éducatif. Pour y voir plus clair, présentons d'abord différents sens et usages de la notion de médiation. Puis, précisons son sens en éducation et enfin, posons quelques balises conceptuelles qui ont servi de point de repère pour explorer cette notion avec des élèves polyhandicapés lors de l'intervention sur le terrain.

1.6.1 La notion de médiation : une pluralité de sens et d'usage

La médiation est une notion qui recouvre plusieurs sens et dont les usages sont diversifiés en fonction du champ théorique ou pratique dans laquelle elle s'inscrit (Vinatier et Laurent, 2008). Il s'agit d'une notion « nomade », comme la qualifie Lenoir (1996). Si la notion de médiation a d'abord fait son apparition dans le cadre du

droit et de la justice (Beillerot, 2004), elle a par la suite investi d'autres domaines, dont celui de la philosophie, de la psychologie, du travail social et de l'éducation. Afin de mettre en évidence son caractère polysémique, soulignons que des expressions diverses sont évoquées selon les domaines concernés : médiation pénale, médiation civique, médiation internationale, médiation politique, médiation familiale, médiation communautaire, médiation interculturelle, médiation sociale, médiation syndicale, médiation familiale, médiation pédagogique, etc. (Six, 1995). Il faut bien comprendre que cette pluralité des acceptions écarte l'idée qu'une seule forme de médiation soit possible.

Se référant à différents auteurs, Vial (2009) montre d'ailleurs cette pluralité des différentes pratiques de médiation en définissant quatre modèles : polémologique, social, didactique et cognitif. En définissant successivement chacun de ces modèles, Vial (2009) nous amène dans un premier temps à envisager la médiation comme étant, dans le modèle de la polémologie, « un des modes de résolution des conflits avec la négociation et l'arbitrage » (p.5). Par la suite, l'auteur réfère à la réparation d'un lien social et au règlement de conflits pour définir la médiation sociale. Quant à la médiation didactique, elle est ce qui facilite l'adaptation de l'individu à son milieu et, enfin, la médiation cognitive est utilisée lors d'un conflit de l'apprenant avec le savoir. Ces précisions montrent bien que la médiation prend des formes différentes selon le domaine qu'elle concerne. Conséquemment, il devient nécessaire de définir cette notion dans le champ même où elle s'inscrit (Sorel, 1995).

1.6.2 La notion de médiation : quel sens en éducation?

Le domaine de l'éducation s'est approprié le terme « médiation » tout en lui conservant sa richesse polysémique. Lorsque les termes médiation et éducation se conjuguent, il est alors possible de retrouver dans les écrits des expressions telles que

médiation pédagogique, médiation éducative, médiation pédagogicodidactique, médiation technologique, médiation de l'enseignant ou bien encore, médiation par les pairs. Lorsqu'elle s'inscrit dans le champ plus particulier du polyhandicap, il est possible de retrouver dans les écrits des expressions telles que « la médiation animale » (Beiger, 2008), « l'eau comme médiation » (Legrand, 2008) ou bien encore « médiateur trampoline » (Savary et Loridon, 2013). Pour bien comprendre le sens que revêt la médiation dans le cadre de cette thèse, ne perdons pas de vue l'angle qui est le nôtre. Nous recourons à la médiation au sein de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement en tenant compte de la globalité de son fonctionnement. Pour bien ancrer l'angle choisi, autorisons-nous un bref détour pour comprendre la notion de médiation selon trois précurseurs en éducation : Vygotski, Bruner et Feuerstein. Dans la suite de notre propos, nous présentons en quelques grandes lignes leur conception en abordant chacun de ces auteurs de façon successive. À la suite de cette présentation, nous expliquons comment les éléments mis en évidence nous aident à préciser le sens à donner à la notion de médiation dans le cadre de cette étude doctorale.

Débutons, par l'approche socioconstructiviste de l'apprentissage de Vygotski, dans laquelle la médiation est un concept central. Cet auteur met en évidence la nécessité d'une médiation humaine dans tout acte d'apprentissage en évoquant qu'« en collaboration, sous la direction et avec l'aide de quelqu'un, l'enfant peut toujours faire plus et résoudre des problèmes plus difficiles que lorsqu'il agit tout seul » (p.352). Pour Vygotski, l'apprentissage se conçoit donc comme un acte socialisé. En d'autres termes, l'enfant apprend par la médiation d'une personne qui va orienter et soutenir son activité en lui proposant des interactions lui permettant de construire du sens. Si le rôle de médiateur joué par cette personne est nécessaire à l'apprentissage, l'enfant ne peut pas pour autant résoudre tous les problèmes qui se présentent à lui. Dans ses travaux, Vygotski (1997) montre que l'enfant résout les problèmes que s'ils

se situent dans « une marge déterminée » (p.353) qu'il nomme la « zone proximale du développement» (ZPD). Concept clé de la théorie de Vygotski, la ZPD désigne :

la distance entre le niveau de développement réel tel qu'il est déterminé par la résolution indépendante d'un problème, et le niveau de développement potentiel tel que défini par la résolution d'un problème avec les conseils d'un adulte ou au travers de la collaboration avec des pairs plus compétents (Vygotski, 1997, p.86).

Selon l'approche vygotskienne, la médiation d'une personne plus compétente est donc nécessaire à l'apprentissage pourvu que celle-ci intervienne dans la ZPD de l'enfant.

L'importance de la médiation de l'adulte est également soulignée par Bruner (1983) qui montre les apports de l'intervention du tuteur pour aider l'enfant à résoudre un problème. Pour Bruner (1983), l'intervention de tutelle comprend :

une sorte de processus d'étaillage qui rend l'enfant ou le novice capable de résoudre un problème, de mener à bien une tâche, ou d'atteindre un but qui auraient été, sans cette assistance, au-delà de ses possibilités. Ce soutien consiste essentiellement pour l'adulte à « prendre en mains » ceux des éléments de la tâche qui excèdent initialement les capacités du débutant, lui permettant de concentrer ses efforts sur les seuls éléments qui demeurent dans son domaine de compétence et de les mener à terme (p.263)

En cela, la notion d'étaillage de Bruner rejoint le sens que donne Vygotski à la ZPD, comme nous l'avons vu précédemment. D'ailleurs, Bruner (1983) établit lui-même ce lien avec la théorie de Vygotski :

c'est son œuvre qui m'a très tôt convaincu qu'il est impossible de concevoir le développement humain comme autre chose qu'un processus d'assistance, de collaboration entre enfant et adulte, l'adulte agissant comme médiateur de la culture (p.8).

Par ailleurs, les travaux de Bruner (1983) conduisent à envisager six fonctions d'étayage assurées par les interventions de tutelle. 1- L'enrôlement, première tâche du tuteur, consiste à « engager l'intérêt et l'adhésion » (p.277) de l'enfant envers les exigences de la tâche. 2- La fonction de réduction des degrés de liberté vise, quant à elle, à simplifier la tâche pour éviter une surcharge cognitive chez l'enfant. 3- La fonction du maintien de l'orientation est assurée par le tuteur lorsqu'il vise la « poursuite d'un objectif défini » (p.278) afin que l'enfant ne s'écarte pas du but assigné par la tâche. 4- La signalisation des caractéristiques déterminantes constitue la fonction par laquelle le tuteur souligne « par de multiples moyens les caractéristiques de la tâche qui sont pertinentes pour son exécution » (p.278). 5- Une autre fonction du tuteur nécessite de contrôler la frustration de l'enfant lorsqu'il apprend. 6- Enfin, la dernière fonction est assurée lorsque « le tuteur imite sous une forme stylisée un essai de solution tenté par l'élève (ou considéré comme tel) dans l'espoir que le débutant va alors l'imiter en retour sous une forme mieux appropriée » (p.279). Ces différentes fonctions constituent des moyens avec lesquels un adulte vient en aide à quelqu'un qui est moins compétent que lui. Ainsi, pour Bruner (1983), la médiation est envisagée comme une intervention de tutelle qui, par différentes fonctions, facilite l'apprentissage de l'enfant.

Feuerstein (1996) reconnaît aussi le rôle primordial de la médiation de l'adulte pour le développement de l'enfant. D'ailleurs, elle est une composante du postulat de modifiabilité de l'individu qui constitue le fondement de ses travaux : il est toujours possible de modifier les dysfonctionnements cognitifs de la personne quelle que soit « l'étiologie du dysfonctionnement » et ce, « à n'importe quel moment de la vie de l'être affecté » (Feuerstein et Spire, 2009, p.18). Mais pour qu'un changement se

produise, il faut qu'il y ait médiation humaine. S'il y a un manque de médiation ou si une personne n'utilise pas les médiations qui lui sont proposées, cela entraîne un manque d'efficacité cognitive. Par ailleurs, la médiation peut être utilisée là où la « modifiabilité existe peu ou n'existe pas » (Feuerstein, 1996, p.152). Pour qu'elle soit de qualité et qu'elle puisse produire des changements, la médiation respecte des critères précis. Feuerstein (1996) en fait ressortir douze :

- 1) intentionnalité et réciprocité; 2) transcendance; 3) signification; 4) sentiment de compétence; 5) régulation et contrôle du comportement; 6) comportement de coopération; 7) individualisation et différenciation psychologique; 8) recherche des buts, planification et réalisation des objectifs; 9) comportement de challenge; 10) changement; 11) alternative positive et 12) l'appartenance à l'espèce humaine (Feuerstein, 1996, p.161).

En déclinant de la sorte ces différents critères de la médiation, Feuerstein (1996) accorde une place centrale à la qualité des interactions : « la médiation n'a rien à voir avec le « quoi », elle n'a rien à faire avec le contenu ou le langage, elle ne représente que la qualité de l'interaction » (p.161).

Après avoir présenté les travaux de Vygotski, Bruner et Feuerstein, quels éléments retenons-nous pour préciser le sens à donner à la notion de médiation dans cette thèse? D'abord, en abordant la notion de médiation sous l'angle de l'apprentissage, ces trois auteurs mettent en évidence les possibilités de cheminement de chaque enfant sur le plan éducatif. En cela, il est possible de penser que l'élève polyhandicapé peut lui aussi cheminer. Par ailleurs, un deuxième élément positionne la médiation sous l'angle social, qui concerne bien la relation entre l'adulte accompagnateur et l'enfant apprenant. De ce fait, la notion de médiation permet de dégager l'importance du rôle de l'enseignant qui apporte un soutien pour favoriser l'apprentissage. Si ces éléments convergent avec l'angle choisi dans cette thèse, en

revanche, d'autres nécessitent d'apporter des nuances. Précisons maintenant ces éléments.

Selon Vygotski (1997), nous avons vu que la médiation de l'adulte doit avoir lieu dans la ZPD de l'enfant. Selon cet auteur, pour intervenir dans cette zone, il est nécessaire de connaître « le niveau de développement réel » de l'enfant (p.86). Dans la même voie, la médiation selon Bruner (1983) suppose que l'adulte prend « en mains les éléments de la tâche qui excèdent initialement les capacités de l'enfant » (p.263). Ainsi, dans la médiation proposée par ces auteurs, il est nécessaire de connaître les capacités des élèves. Or, nous avons précédemment dégagé que le principal problème sous-jacent aux différents défis d'enseigner à l'élève polyhandicapé était justement lié à la difficulté de repérer ses capacités, car elles sont dissimulées derrière ses nombreuses atteintes. C'est pourquoi, avec cet élève, le rôle de l'enseignant est de trouver par quelle médiation il est possible de repérer les capacités de l'élève. Bien que nous considérions l'importance d'intervenir dans la ZPD de l'élève polyhandicapé, il faut se situer en amont de celle-ci dans le cadre de cette thèse afin de trouver comment repérer ses capacités.

Dans un autre ordre d'idées, le rôle joué par l'adulte au sein de la médiation, comme définie par Bruner, s'inscrit davantage dans une posture de guidage et non d'accompagnement. À l'instar de Vial (2007), nous constatons que pour Bruner, l'adulte doit agir comme guide ce qui suppose d'« être devant, montrer le chemin, aider l'autre ou lui donner des trajectoires » (p.4). Vial (2007) distingue clairement accompagnement et guidage soulignant même que « l'accompagnement, c'est le contraire du guidage » (p.5). En cela, il importe de ne pas perdre de vue que dans cette thèse, il s'agit d'accompagner l'élève polyhandicapé, et non pas de le guider. Enfin, si notre objet d'étude adopte un angle axé sur les capacités de l'élève pour le soutenir dans son apprentissage afin de favoriser son cheminement, il se distancie de

l'angle adopté par Feuerstein qui vise à remédier aux fonctions cognitives déficientes de l'individu.

Lorsqu'il s'agit de repérer les capacités de l'élève polyhandicapé pour soutenir son apprentissage, quelles formes la médiation peut-elle prendre? Voyons comment l'étymologie de ce mot peut nous mettre sur une piste. Lenoir (2008) souligne qu'étymologiquement, le mot renvoie au latin *Mediare* qui signifie partager par le milieu, être placé au milieu, se trouver entre, intervenir et s'interposer. Vinatier et Laurent (2008) se sont intéressés, quant à eux, au préfixe *médiat* qui renvoie à l'idée d'action grâce à un moyen intermédiaire. D'un point de vue étymologique, il est donc possible de comprendre que l'action d'un élève ne peut se déployer que s'il y a mise en place de moyens. Mais de quels moyens s'agit-il lorsque la médiation concerne l'élève polyhandicapé? Comment les mettre en place? Ce sont à ces questions que nous tentons de répondre dans la suite de notre propos.

1.6.3 Des médiations au service de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé

Partant de la définition de Raynal et Rieunier (2012), le terme « médiation » se décline comme étant l'« ensemble des aides qu'une personne peut offrir à une autre en vue de lui rendre plus accessible un savoir quelconque » (Raynal et Rieunier, 2012, p.314). Cette définition trouve un écho conceptuel tout à fait cohérent avec la notion d'accompagnement sur laquelle nous avons précédemment posé notre regard. À ce propos, souvenons-nous que Vial (2006) suggérait la prise en compte d'un « élément tiers » au sein de l'accompagnement. Ainsi, nous prenons appui sur certains éléments de la définition de Raynald et Rieunier (2012) pour tenter de construire le sens à donner à cette notion lorsqu'elle concerne l'accompagnement de l'élève polyhandicapé. Ainsi, les prochaines parties proposent d'approfondir certains

termes tirés de la définition ci-haut : « aides », « offrir » et « rendre accessible ». Rappelons que, tout comme nous l'avons fait pour la notion d'accompagnement, nous proposons d'enrichir la notion de médiation avec des élèves polyhandicapés au terme de l'empirie. Cet enrichissement est proposé au chapitre IV de cette thèse.

1.6.3.1 La médiation c'est « l'ensemble des aides »...

En faisant référence à « l'ensemble des aides », Raynal et Rieunier (2012) désignent une vaste réalité. Pour ces auteurs, ces aides peuvent être le langage, l'affectivité, les produits culturels, les situations, les relations de même que les normes sociales. Meirieu (1987) contribue également à allonger cette liste en soulignant que ces aides peuvent prendre la forme d'objets et de ressources mis à la disposition de l'apprenant, de conditions d'apprentissage mises en place, du matériel et des structures disponibles dans l'environnement. Merri et Vannier (2008) soulignent également que les aides peuvent être d'ordre relationnel et s'inscrire plus largement au sein de la relation maître-élève. Comme nous pouvons le constater à partir de ces exemples, la médiation ne réfère pas seulement à une personne ou à un objet, mais peut prendre diverses formes d'aides. Dans la suite de cette thèse, nous utiliserons la « médiation » pour référer à « une aide » en particulier et « les médiations » pour référer « aux aides ».

Les auteurs cités précédemment n'inscrivent pas ces différentes formes de médiations précisément dans le champ du polyhandicap, toutefois, les précisions qu'ils apportent nous offrent des pistes pour les déployer au sein de l'accompagnement exploré dans le cadre de cette thèse. Ainsi, ces médiations peuvent être d'ordre affectif, cognitif, langagier, social et relationnel.

1.6.3.2 La médiation, c'est « offrir »...

Pour mieux comprendre de quelle façon « offrir » prend sens dans l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé, autorisons-nous un bref retour en arrière. Les balises conceptuelles que nous avons posées à l'égard de l'accompagnement ont mis en évidence l'idée qu'accompagner, c'est construire chemin faisant avec l'élève. Par là, nous avons convenu que la personne qui accompagne n'est pas celle qui détermine le chemin à suivre. Il nous paraissait essentiel de rappeler cette particularité de l'accompagnement pour penser la spécificité des médiations qui ne peuvent être imposées à l'élève, mais tout au plus suggérées. Comme Raynal et Rieunier (2012) le proposent dans leur définition de la médiation, les aides sont offertes à l'élève. Offrir, renvoie à l'idée de « mettre à la disposition » de l'élève de sorte que ce dernier ait la possibilité de les considérer ou non. L'idée d'offrir des médiations suppose alors une forme d'intentionnalité (Vinatier et Laurent, 2008; Weil-Barais et Resta-Schweitzer, 2008) de la part de l'enseignant qui les met à la disposition de l'élève. Or, il faut garder à l'esprit que cette intentionnalité peut ne pas être partagée par l'élève, c'est-à-dire que ce dernier peut refuser les médiations offertes. Devant ce cas de figure, nous ne sommes pas pour autant contraints à l'inaction, nous rappelle Meirieu (1996), puisque si nous ne pouvons agir directement sur la volonté de l'autre, nous restons libres d'agir sur les médiations mises en place. Il s'agit alors de s'interroger sur celles qui permettent une « intentionnalité partagée » (Weil-Barais et Resta-Schweitzer, 2008).

1.6.3.3 La médiation, c'est « rendre accessible »...

Rendre accessible suggère l'idée que les médiations se doivent d'être adaptées aux capacités des élèves. Quel usage l'élève polyhandicapé, qui présente aussi une

situation de handicap visuel, ferait-il d'une canne blanche s'il n'a pas l'usage de ses mains ou de ses jambes?

Aussi, il faut se questionner sur les finalités poursuivies par la médiation, car « rendre accessible » quelque chose, c'est bien pour aller quelque part, tendre vers un but. Par conséquent, dans l'accompagnement éducatif, la médiation doit s'inscrire en cohérence avec le but de l'apprentissage et ainsi, faciliter son atteinte. En ce sens, une médiation, quelle qu'elle soit, ne peut être réfléchie qu'en relation avec le projet éducatif de l'élève polyhandicapé. L'idée de tendre vers ce but, ou de cheminer vers celui-ci sous-tend l'idée d'un processus; processus qui apparaît nécessaire dans la mesure où les médiations doivent viser l'autodétermination de l'élève. Donnons l'exemple où un enseignant veut soutenir l'alimentation de l'élève polyhandicapé. Si l'action de l'adulte consiste strictement à le nourrir, il y a bien un but à l'intervention. Toutefois, il n'y a aucunement la présence d'un processus qui tend vers l'atteinte d'un but d'apprentissage. *A contrario*, si l'enseignant guide la main de l'élève vers sa bouche et, au fur et à mesure des interventions, il diminue le soutien apporté au profit de la participation active de l'élève, il s'agit bien d'une médiation qui s'inscrit dans un processus d'apprentissage. Pour qu'il y ait médiation, l'enseignant doit donc « créer les conditions qui permettent la progression des élèves » (Hadj, 2008). Il faut donc comprendre que c'est par l'intermédiaire des médiations offertes à l'élève qu'il est possible de favoriser son cheminement, car elles rendent plus accessible l'objet d'apprentissage.

Nous faisons consciemment le choix à ce moment-ci de ne pas rendre compte des médiations mises en place dans le cadre de l'accompagnement exploré dans cette thèse. Ce choix est guidé par la cohérence même des balises conceptuelles données précédemment. Il faut comprendre qu'étant donné que l'élève polyhandicapé possède des caractéristiques spécifiques et que son accompagnement est hautement

individualisé, il ne peut exister des médiations applicables à tous les élèves polyhandicapés. C'est donc au regard des balises conceptuelles que nous avons précisées à l'égard des notions d'accompagnement et de médiation que nous empruntons le chemin de notre exploration. Il est maintenant le temps de formuler les intentions poursuivies par cette étude. La prochaine partie s'y consacre.

1.7 Les intentions de la recherche : se donner des balises pour le passage à l'empirie

Ce premier chapitre a mis en évidence que les préoccupations à l'égard de l'éducation de l'élève polyhandicapé sont récentes. Elles s'inscrivent dans une trame historique marquée par l'évolution des conceptions à l'égard de la personne en situation de handicap. Cette évolution a modifié la façon d'envisager l'éducation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) et, de façon encore plus marquée, des élèves ayant une déficience intellectuelle. L'éducation inclusive est maintenant la voie privilégiée et promeut le développement du plein potentiel de tous les élèves y compris l'élève polyhandicapé.

Compte tenu des atteintes et des limitations de l'élève polyhandicapé, reconnaître son potentiel et le soutenir dans ses apprentissages pose des défis à l'enseignant. Ce chapitre a mis en évidence qu'au cœur de ces défis, se trouve la difficulté à repérer les capacités de l'élève. Partant de ce problème, l'objet à interroger s'est posé en ces termes : que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour repérer ses capacités et le soutenir dans son cheminement en tenant compte de la globalité de son fonctionnement?

En cohérence avec la question générale de la recherche, ce chapitre a permis de dégager des balises conceptuelles permettant de guider nos intentions de recherche :

1) l'accompagnement doit s'inscrire dans une perspective de cheminement vers un même but; 2) l'accompagnement doit prendre en compte la nécessité d'adopter un regard proche pour découvrir les capacités de l'élève polyhandicapé; 3) l'accompagnement doit repérer les réactions de l'élève polyhandicapé et leur attribuer un sens; 4) l'accompagnement doit être dénué d'*a priori* et doit mettre en place des médiations adaptées aux capacités de l'élève afin qu'il chemine selon son plein potentiel.

En plus de ces balises conceptuelles, certaines convictions à la base de cette étude guideront notre exploration sur le terrain. Nous les rendons explicites afin de préciser au lecteur l'endroit d'où nous partons, pour paraphraser Cefaï (2006). Ce souci de transparence contribue aussi à la fiabilité des conclusions que nous tirerons au terme de notre étude.

D'abord, nous sommes convaincue que l'élève polyhandicapé possède des capacités, mais que ces dernières peuvent être entravées par l'intrication et la lourdeur de ses atteintes. Pour les découvrir, nous avons la conviction qu'il est nécessaire de considérer les plus infimes réactions et d'y attribuer un sens. En repérant les réactions de l'élève et en prenant la décision de leur donner du sens, comme s'ils étaient intentionnels et significatifs, nous voulons envoyer un message particulier à l'élève : celui qu'il est une personne à part entière qui est respectée et qui peut exercer un certain contrôle sur son cheminement. Enfin, nous croyons qu'il est possible de repérer les capacités de l'élève polyhandicapé à l'aide de médiations mises en place au sein de l'accompagnement. Pour reprendre les propos de Paul (2009), qui résumant ceux de Chappaz (1996), nous avons la conviction que l'accompagnement « consiste à accueillir la personne là où elle en est et à faire avec elle le chemin qui consistera à créer les conditions d'émergence possible » (p.18). Au regard de ces

précisions, nous formulons notre intention générale de recherche de même que nos intentions spécifiques.

L'intention générale de la présente démarche d'investigation vise à:

- Explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement.

Les intentions spécifiques consistent à:

1. décrire et comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève polyhandicapé en repérant et en investiguant ses réactions (capacités, difficultés, intérêts, etc.);
2. permettre à l'élève polyhandicapé de s'épanouir selon son plein potentiel en proposant et en mettant à l'essai des médiations adaptées à la globalité de son fonctionnement;
3. documenter certaines composantes de l'accompagnement éducatif (construire chemin faisant, construire un sens partagé, adopter un regard proche, etc.) qui favorisent le cheminement de l'élève polyhandicapé.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'accompagnement est une notion qui suggère une capacité à s'ajuster à ce qui se construit au cours du cheminement. Tout ne peut être déterminé à l'avance. En effet, l'enseignant doit observer au plus près l'élève polyhandicapé pour repérer ses capacités, découvrir le sens de celles-ci et proposer des médiations adaptées pour favoriser son cheminement. Pour explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé, il faut donc se doter d'une méthodologie suffisamment souple et non linéaire pour permettre ces ajustements et pour rendre possible une construction de sens. Voyons maintenant par quelles voies méthodologiques il est possible d'élaborer une réponse adaptée à ces intentions de recherche.

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE

*« En ethnographie, entre le matériau brut de l'observation – tel qu'il se présente au chercheur dans ses propres observations, dans les récits indigènes et dans le kaléidoscope de la vie tribale – et l'exposé ultime et apodictique des résultats, il y a souvent une distance énorme à parcourir. »
(Malinowski, 1922, p. 59-60)*

Dans le premier chapitre, nous avons notamment montré toute la complexité pour les enseignants de repérer les capacités des élèves polyhandicapés, car elles sont le plus souvent dissimulées derrière leurs nombreuses difficultés. Partant de ce problème, nous avons proposé l'angle de l'accompagnement comme objet à interroger afin de mieux comprendre ce que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour repérer ses capacités et le soutenir dans son cheminement. Ce chapitre a également permis d'explorer les notions d'accompagnement et de médiation lorsqu'elles s'inscrivent dans le champ du polyhandicap. Les balises que nous avons posées tracent la voie à privilégier pour investiguer notre objet de recherche. Le présent chapitre met en évidence les choix méthodologiques que nous avons effectués que ce soit avant, pendant ou après la collecte des données.

D'abord, la première partie rend compte de nos ancrages méthodologiques. Nous précisons les finalités poursuivies par notre étude de même que notre posture ethnographique en abordant ses fondements. Par la suite, nous présentons les modalités de collecte de données qui puisent dans une diversité de sources. Nous montrons alors de quelle façon l'observation en situation s'enrichit d'autres modalités

afin de jeter un regard en profondeur sur l'objet étudié. Par la suite, nous rendons compte de l'exploration en décrivant le terrain de l'investigation, les participants à l'étude de même que les quatre temps qui constituent notre itinéraire ethnographique. Enfin, après avoir établi la pertinence des modalités de collecte des données pour rejoindre les intentions de la recherche, la dernière partie concerne la démarche d'analyse sur laquelle nous nous appuyons pour mettre en forme les données recueillies.

2.1 Nos ancrages méthodologiques : l'ethnographie

La méthodologie de cette étude repose sur des ancrages pensés, réfléchis et examinés à travers les liens qu'ils entretiennent avec la problématique et les balises conceptuelles. Avant de les expliciter, nous voulons mentionner que ces ancrages ne procèdent pas d'un cheminement linéaire. Ils n'ont pas été explicités d'emblée, c'est-à-dire avant l'investigation sur le terrain, mais se sont plutôt imposés *a posteriori*. Si dès le départ nous avons des préoccupations éminemment ethnographiques, c'est notre propre cheminement comme chercheur « en formation » qui a conduit progressivement à nous découvrir dans une posture d'ethnographe.

Dans cette partie du cadre méthodologique, nous montrons que nos préoccupations initiales sont bien en cohérence avec la posture ethnographique adoptée : partant des finalités de la recherche, nous explicitons la nécessité de poser un regard de l'intérieur en étant engagé dans l'action pour être au plus près des élèves ainsi qu'à l'importance de l'observation pour repérer leurs capacités. La présentation de ces ancrages nous permet de préparer le lecteur à ce qui a servi d'assises pour suivre notre itinéraire ethnographique et notre démarche de construction de sens.

2.1.1 Les finalités d'une recherche ethnographique : des visées descriptive, compréhensive et interprétative

Le précédent chapitre a précisé l'intention générale de cette étude doctorale qui, rappelons-le, veut explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement. Pour saisir le sens de cet accompagnement, nous cherchons à décrire et à comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève polyhandicapé en repérant et en investiguant ses réactions. Il est important de comprendre que ces buts de description et de compréhension ne peuvent être dissociés d'une posture interprétative très forte pour saisir le sens des réactions de l'élève polyhandicapé. Étant donné l'intrication de ses difficultés, ce dernier ne peut lui-même verbaliser le sens à donner à ces réactions. Il faut donc s'en faire l'interprète.

Pour répondre à ces finalités de la recherche, il apparaissait nécessaire de s'imprégner de la réalité que nous voulions étudier d'abord, pour en comprendre toute la complexité et, ensuite, pour en interpréter le sens. En ce qui nous concerne, être au plus près de la situation que nous voulions investiguer, signifiait non seulement faire partie de la vie de la classe, mais il nous semblait nécessaire d'être engagé dans l'action auprès de l'élève pour l'accompagner dans son cheminement. N'oublions pas que nous avons précédemment fait ressortir plusieurs pistes afin d'accompagner l'élève polyhandicapé dont celles d'adopter un regard proche pour repérer ses capacités. En cela, il fallait inscrire notre investigation dans une posture méthodologique nous permettant d'avoir accès à de tout petits détails étant donné que les réactions de l'élève polyhandicapé sont susceptibles de s'y manifester. Aussi, nous avons mis en évidence que l'accompagnement de l'élève polyhandicapé suppose de « construire avec lui chemin faisant ». Ainsi, ce chemin ne pouvait être réalisé par une posture en extériorité. Il nous fallait opter pour une méthodologie qui nous ouvre la voie à une immersion complète dans la situation. C'est partant de ces balises

conceptuelles de même que des visées de la recherche, qui se veulent à la fois descriptive, compréhensive et interprétative, que l'ethnographie interprétative s'est imposée comme posture méthodologique dans cette étude. Les prochaines parties en précisent les spécificités.

2.1.2 L'ethnographie²³ interprétative comme posture de recherche

L'ethnographie apporte des éléments de compréhension à l'égard des sociétés, des cultures et des activités humaines (Cléret, 2013; Mauss, 1926). En ce sens, l'ethnographie permet d'investiguer une réalité sociale. Les personnes impliquées dans une situation construisent la réalité à partir des relations de sens qu'entretiennent les différents éléments en jeu dans la situation étudiée (Fortin et Houssa, 2012). La construction de sens passe par la description de la situation afin de la comprendre (Fortin et Houssa, 2012). Pour se saisir du sens de cette dynamique, il fallait non seulement observer ces différents éléments, mais aussi s'attarder aux plus petits détails pour les décrire le plus finement possible. Nous avons fait le choix d'aborder l'ethnographie interprétative à travers les travaux de Geertz (1998, 2005) qui a posé les principaux jalons balisant cette voie. Issu d'une tradition herméneutique et phénoménologique de la recherche, Geertz (1998, 2005) considère que l'interprétation passe par le recours à la « description dense ». Pour nous, réaliser cette « description » était possible dans la mesure où nous sommes allés à la rencontre de l'élève polyhandicapé dans son contexte scolaire afin de l'accompagner dans son cheminement et ainsi être au plus près pour observer finement ses réactions et les interpréter.

²³ En référence aux travaux de Lévi-Strauss (1958), nous considérons que l'ethnographie, l'ethnologie et l'anthropologie « ne constituent pas trois disciplines différentes, ou trois conceptions différentes des mêmes études. Ce sont, en fait, trois étapes ou trois moments d'une même recherche, et la préférence pour tel ou tel de ces termes exprime seulement une attention prédominante tournée vers un type de recherche, qui ne serait jamais exclusif des deux autres » (p. 388).

Notre posture méthodologique nous a permis d'attacher les ficelles entre, l'enrichissement des notions centrales de cette thèse, les intentions de la recherche, de même que la dimension empirique. Il faut donc comprendre que les raisons qui ont guidé notre choix vers l'ethnographie interprétative comme posture méthodologique sont indissociables des choix que nous avons effectués concernant la collecte des données, leur présentation de même le sens que nous avons construit à partir de ces données. Pour mettre en évidence les liens qui existent entre la démarche telle que nous l'avons vécue et l'ethnographie interprétative, la définition de « l'enquête ethnographique » donnée par Cefaï (2010) apporte un éclairage pertinent :

Par ethnographie, on entendra une démarche d'enquête, qui s'appuie sur une observation prolongée, continue ou fractionnée, d'un milieu, de situations ou d'activités, adossée à des savoir-faire qui comprennent l'accès au(x) terrain (x) (se faire accepter, gagner la confiance, trouver sa place, savoir en sortir...), la prise de notes la plus dense et la plus précise possible et/ou l'enregistrement audio ou vidéo de séquences d'activités *in situ* (p. 7).

L'enquête en ethnographie suppose donc, pour le chercheur, d'aller à la rencontre des sujets qu'il souhaite étudier. Ce rapprochement du terrain est au cœur de la recherche ethnographique et le chercheur ne peut s'y soustraire. S'il veut rendre compte fidèlement du sens des réalités sociales, le chercheur doit nécessairement observer depuis le milieu de vie, après y avoir été accepté. L'« observation en situation »²⁴ peut prendre des formes différentes selon le degré de participation du chercheur. La prochaine partie les expose en plus de préciser notre propre statut au sein de cette étude. Elle présente également les modalités de collecte de données complémentaires à l'observation.

²⁴ Des appellations diverses sont utilisées pour désigner ce type d'approche : observation participante, observation directe ou *in situ* (Jaccoud et Mayer, 1997). Dans le cadre de cette thèse, l'expression « en situation » sera utilisée.

2.2 Les modalités de collecte des données : une diversité de sources

Pour comprendre ce que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour repérer ses capacités et le soutenir dans son cheminement, il nous semblait nécessaire de « jeter les filets » aussi loin et aussi grand que possible pour explorer une diversité de sources de données. Deux principales raisons soutiennent cette diversité. D'abord, pour réaliser une description dense, il fallait nous appuyer sur des données provenant de plusieurs entrées afin d'avoir un éclairage le plus complet qui soit sur la réalité observée. D'autre part, l'utilisation de diverses sources assure une certaine rigueur à notre interprétation puisqu'elle s'appuie sur une triangulation des données, multipliant ainsi les regards posés sur les réactions des élèves. Nous l'avons dit, l'observation en situation représente le point central de la collecte de données, car elle s'inscrit au cœur de notre posture ethnographique. Pour étoffer notre regard, nous avons aussi eu recours aux conversations informelles, aux entretiens, aux dossiers scolaires, à la vidéo, à la réflexion personnelle et à la réflexion partagée en triade de même qu'au journal de chercheur. Nous présentons ces modalités de collecte de données dans les prochaines parties.

2.2.1 L'observation en situation : un regard de l'intérieur

L'observation en situation peut être définie comme « un outil de collecte de données où le chercheur devient le témoin des comportements des individus et des pratiques au sein de groupes en séjournant sur les lieux même où ils se déroulent » (Martineau, 2005, p.6). Il faut donc comprendre que l'observation en situation implique que le chercheur observe personnellement la réalité qu'il étudie. Cette réalité, il peut l'observer dans un modèle dit de la « passivité » ou dans celui de l'« imprégnation » (Jaccoud et Mayer, 1997). Comme notre participation et notre engagement nous semblaient la voie à privilégier pour parvenir à comprendre les petits détails de la

situation étudiée, nous nous situons au plus près du second modèle proposé par Jaccoud et Mayer (1997) puisque le savoir produit résulte de « l'intégration et de la participation du chercheur et du milieu étudié » (p.219).

L'observation en situation réalisée dans le cadre de cette étude recouvre donc une double dimension : l'observation et la participation. En imaginant ces dimensions inscrites sur un continuum, le chercheur dans sa quête ethnographique s'y trouve nécessairement inscrit selon son degré d'engagement sur le terrain. Selon une échelle allant du plus « engagé » au plus « détaché », le statut du chercheur oscille entre l'observation et la participation. Notre statut de chercheur s'inspire de l'un et l'autre de ces deux statuts étant donné que notre degré d'engagement a connu des changements au cours du travail de terrain tant à l'égard de la participation que de l'observation. La démarche d'investigation montrera en fait que lors de l'entrée sur le terrain, nous avons davantage observé que participé puis, peu à peu, notre degré de participation a augmenté au point de devenir plus élevé que celui de l'observation avant de diminuer et d'être plus près de l'observation au moment de préparer notre sortie. À cet égard, Cefaï (2006) souligne que « les rôles ne sont pas assignés une fois pour toutes : à travers l'avancée progressive de l'enquête, ce sont des degrés d'implication, d'intimité et de proximité différents qui se mettent en place » (p.50). Enfin, selon Martineau (2005), le chercheur peut être appelé à changer de rôle en cours de route, selon les aléas du terrain et les événements inattendus susceptibles de se produire.

L'observation en situation permet dans le cadre de cette thèse de donner à voir et à entendre le plus fin détail, car elle donne la possibilité d'observer des élèves polyhandicapés en étant au plus près et permet de partager des moments de leur quotidien en y participant. La richesse et la pertinence de l'observation en situation, pour saisir de l'intérieur ce que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour

repérer ses capacités et favoriser son cheminement, font cependant naître des limites que nous souhaitons rendre transparentes dans un souci de rigueur. Nous les explicitons dans les prochaines lignes.

En portant attention aux petits détails, Martineau (2005) souligne que le chercheur peut faire preuve d'une attention trop sélective risquant de lui faire perdre de vue la globalité de la situation. En tentant de comprendre le sens à donner à un sourire ou bien encore aux mouvements des yeux d'un élève polyhandicapé, nous pouvons perdre de vue d'autres situations qui se déroulent au même moment dans la classe et qui pourraient représenter une richesse pour notre compréhension. Pour tenter d'échapper à ce piège, le recours à la vidéo lors de l'observation permet plus facilement d'accéder à ce contexte. Toutefois, comme les enregistrements vidéo permettent une prise de vue limitée, nous ne pouvons écarter ce piège entièrement (Martineau, 2005). Lors de l'interprétation des observations²⁵, nous tentons le plus possible de porter une attention particulière au contexte qui entoure les réactions des élèves (un bruit provenant du corridor, l'eau qui coule du robinet, etc.), mais nous demeurons conscients d'avoir laissé échapper des situations. Par ailleurs, nous sommes aussi avisés des limites imposées par notre regard à travers des lunettes teintées de notre expérience professionnelle, de nos valeurs et de nos convictions qui influencent le regard que nous portons aux situations. Ces convictions ont d'ailleurs été mises à plat au chapitre précédent (*voir 1.7*). Nos observations et les interprétations qui en découlent ne résultent pas pour autant d'un regard dépourvu de rigueur. Pour assurer la rigueur scientifique de la démarche plusieurs dispositions ont été prises. La présence prolongée sur le terrain, le visionnement répété des observations grâce à l'utilisation de la vidéo, le partage des observations avec les parents et l'enseignante de la classe sont des moyens permettant de livrer des

²⁵ Le lecteur pourra d'ailleurs prendre connaissance des précautions prises à cet égard à la lecture des récits dans le troisième chapitre de cette thèse.

interprétations au croisement de plusieurs regards. Toutefois, ces regards sont eux aussi posés à travers des lunettes qui appartiennent à chacun. Nous en demeurons conscients. Malgré les limites qu'elle comporte, l'observation en situation demeure la voie à privilégier pour comprendre notre objet d'étude en raison de son apport indéniable pour être le plus près possible du moindre détail. Ce détail, comme nous l'avons déjà mentionné, est susceptible de représenter une capacité de l'élève qui nous avait échappé jusqu'à ce jour. Déceler les capacités des élèves polyhandicapés constitue en soi l'enjeu au cœur de cette thèse.

On ne saurait s'engager plus loin dans notre démarche méthodologique en faisant l'impasse d'une mise en transparence de notre rôle de chercheur. À ce moment-ci, il s'agit pour nous de reconnaître notre degré d'engagement comme chercheur tant sur le plan de l'observation que de la participation. À cet égard, Kohn et Nègre (2003) ont mis en place ce qu'ils ont appelé un « dispositif » permettant au chercheur de « défendre le poste d'observation choisi et le degré de prise en compte de sa participation » (p.126). La prochaine partie présente ce dispositif et nous explicitons notre statut de « chercheur-acteur » engagé.

2.2.1.1 Le chercheur-acteur : un statut engagé

Kohn et Nègre (2003) donnent à voir une schématisation des positions de l'observateur en situation par le croisement de deux axes : d'une part, le degré de reconnaissance de la participation de l'observateur à la situation (selon un degré fort ou faible) et, d'autre part, le degré d'affichage du statut de l'observateur (selon que le degré du statut est invisible ou déclaré). En croisant ces deux axes, Kohn et Nègre (2003) ont établi quatre positions de l'observateur : l'espion (participation forte-statut invisible), l'observateur invisible (participation faible-statut invisible), l'observateur neutre (participation faible- statut déclaré) et le chercheur-acteur (participation forte-

statut déclaré). En ce qui nous concerne, voyons comment nous nous positionnons à l'égard de ces deux axes.

D'abord, à l'égard du premier axe défini par Kohn et Nègre (2003), nous reconnaissons fortement notre participation auprès des élèves que nous souhaitons étudier. Dans la mesure où nous considérons qu'accompagner consiste à aller à la rencontre de l'élève, à co-construire avec lui un sens partagé et à repérer ses capacités de même que ses initiatives en adoptant un regard proche, comment ne pas être engagé activement auprès des élèves en participant à l'action? Dès le moment où s'est amorcée notre réflexion concernant la présente étude, nous avons posé ce statut très clairement : le chercheur de cette étude s'immergera non seulement à la vie de la classe, mais il sera engagé dans l'action auprès des élèves. Il participera à chacune des phases de la recherche en plus d'accompagner l'élève dans son contexte éducatif. Cette posture engagée nous semblait d'ailleurs être la plus adéquate que nous pouvions utiliser²⁶. Comme les réactions de l'élève polyhandicapé sont susceptibles de se manifester dans les moindres détails, il fallait être au plus près pour en capter toutes les subtilités. Il fallait « se mettre au diapason avec d'autre corps avec lesquels interagir et co-agir » (Cefaï, 2006, p.33). Ce n'est qu'en étant engagé dans l'action qu'il nous apparaissait possible d'y arriver et nous le reconnaissons d'emblée.

Au regard du deuxième axe défini par Kohn et Nègre (2003) à savoir l'affichage du statut, c'est à l'égard d'un statut déclaré que nous nous sommes présentés au milieu. Si l'entrée dans le milieu (nous entendons ici l'école et la classe) en tant que doctorant-chercheur de même que la négociation de cette entrée s'est fait sans heurt

²⁶ Certains chercheurs ont permis de rendre au statut de « chercheur engagé » son importance au sein de l'approche ethnographique. C'est le cas de Jeanne Favret-Saada (1977) qui, dans son œuvre *Les Mots, la mort, les sorts*, a vécu de l'intérieur les phénomènes qu'elle décrivait, en vivant au sein des communautés paysannes. Elle considérait sa posture de chercheur engagé comme la seule possible pour étudier les pratiques de sorcellerie dans le bocage de l'ouest de la France.

véritable, la négociation de cette place auprès des participants fut plus difficile. Cette dimension de l'entrée sur le terrain mérite que l'on s'y attarde plus longuement étant donné que les difficultés qui y sont liées ont eu des répercussions sur le déroulement même de notre démarche d'investigation. Nous reviendrons sur ce point ultérieurement (*voir 2.5.1*).

Une autre précision s'avère importante. En tant que chercheur-acteur, il semblait nécessaire d'avoir une connaissance préalable des caractéristiques de l'élève polyhandicapé et de la vie d'une classe. À cet égard, nous reconnaissons aussi notre expérience d'enseignante auprès d'élèves polyhandicapés. Nous ne pouvons pas nous dissocier de nos expériences. Cette étude doctorale porte d'ailleurs en elle ces expériences, car elles en constituent ses origines. Si nous mentionnons ces expériences, c'est parce qu'elles ont nécessairement influencé notre engagement dans le milieu et auprès des élèves et elles ont orienté notre regard différemment, et ce, bien que nous n'ayons jamais enseigné aux participants de notre étude ni même fait partie de la vie de cette classe.

C'est donc en tant que chercheur-acteur que nous nous positionnons. Cette posture est légitimée par l'objet même de notre étude et s'avère en cohérence avec l'approche ethnographique préconisée comme méthodologie et la nécessité de poser un regard de l'intérieur. Or, cette posture peut interroger notre capacité à porter un regard neutre et à avoir une distance critique par rapport à nos résultats, d'une part, parce que nous participons à l'intervention auprès des élèves, et d'autre part, parce que la familiarité du contexte pourrait interroger notre capacité à nous distancier de notre expérience professionnelle, nos valeurs et nos convictions. Bien que ces questionnements soient légitimes, nous reconnaissons d'emblée notre subjectivité. Si nous avons fait référence précédemment à cette subjectivité en soulignant les limites qu'elle engendre, elle présente aussi des apports certains pour observer plus finement les

réactions des élèves et y prêter un sens, mais aussi pour aller plus loin dans notre compréhension de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. Nous reviendrons sur cette deuxième dimension dans la présentation et l'interprétation de nos résultats. Pour l'instant, attardons-nous sur quelques spécificités de l'observation auprès de l'élève polyhandicapé et voyons comment notre posture de chercheur-acteur engagé a pu constituer un avantage dans l'observation même des réactions des élèves.

2.2.1.2 L'observation de l'élève polyhandicapé : quelques spécificités

L'importance de l'observation a été soulevée à maintes reprises pour investiguer les capacités de l'élève polyhandicapé. Or, l'absence de langage verbal chez l'élève polyhandicapé pose des défis importants pour cette observation, car le chercheur peut difficilement comprendre l'élève et, en retour, être compris par celui-ci. Kolesar (1998) s'est intéressé à ce défi que pose l'observation de l'élève polyhandicapé dans le cadre de la recherche. Il montre, entre autres, que les informations qu'il a recueillies au moment de sa propre investigation, concernant des jeunes polyhandicapés, n'auraient pu être recueillies d'une autre façon que par l'observation en situation étant donné l'inefficacité des outils d'observation existants. L'observation en situation lui a permis la souplesse nécessaire pour s'adapter aux caractéristiques des personnes polyhandicapées. Selon Kolesar (1998), les adaptations nécessaires consistent à prendre le temps de bâtir une relation de confiance avec les participants dès le moment où le chercheur entre sur le terrain d'observation. Ce temps, mentionne-t-il, peut être plus long si le degré de sévérité de la situation de handicap s'avère plus important. Par ailleurs, bien qu'il n'ait pas lui-même utilisé la vidéo comme technique de collecte de données, il souligne sa pertinence comme moyens d'enregistrement des observations afin de soutenir la validité de la recherche de même que pour poser un regard *a posteriori* sur ce que l'observateur a vécu en classe

et qu'il n'a peut-être pas pu voir, car il était lui-même engagé dans l'action. Cette étude permet de constater que certains moyens, dont la vidéo, peuvent être utilisés pour assurer une prise de distance avec l'objet étudié. Partant des adaptations mentionnées par Kolesar (1998), il s'est avéré pertinent de créer les conditions pour bâtir une relation de confiance auprès des élèves de même que de privilégier l'utilisation de la vidéo au sein de notre étude.

Au terme de la présentation de cette première modalité de collecte des données, nous avons compris que l'observation en situation se trouve au cœur de la recherche ethnographique. Nous voulons maintenant expliciter les autres modalités que nous avons retenues dans le cadre de notre investigation et qui se veulent complémentaires à l'observation. Les conversations informelles, les entretiens, les dossiers scolaires, la vidéo, la réflexion personnelle du chercheur, la réflexion partagée en triade et de même que le journal du chercheur sont les modalités de collecte des données que nous abordons dans les parties qui suivent.

2.2.2 Les conversations informelles

L'observation en situation permet au chercheur d'être au plus près des participants qu'il souhaite observer. De façon naturelle et spontanée, le chercheur et les participants échangent ensemble. Ces échanges constituent en soit une méthode de collecte de données que Lapassade (1992) inscrit sous l'appellation « conversations informelles ». Les conversations informelles font donc partie intégrante de l'observation en situation, car le chercheur échange avec les participants qu'il observe dans la mesure où il participe à leurs activités (Lapassade, 1992). Ces conversations se veulent intuitives et elles se déroulent le plus naturellement possible selon le déroulement des activités. Si certaines de ces conversations sont de l'ordre du bavardage et se composent d'informations anecdotiques dépourvues de portée réelle

pour l'étude, d'autres peuvent s'avérer particulièrement riches. Elles apportent alors des informations supplémentaires auxquelles le chercheur ne peut avoir accès autrement. Il faut bien comprendre que pour nous, ces conversations se sont déroulées non pas avec les élèves polyhandicapés étant donné l'absence du langage verbal, mais bien avec l'enseignante de la classe ou les enseignants spécialistes (musique, éducation physique, etc.), les préposés aux élèves, l'infirmière, la directrice de l'école, etc. Les informations pertinentes que nous avons dégagées de ces conversations informelles ont été consignées dans notre journal de chercheur (voir 2.2.8) que nous présentons un peu plus loin. Maintenant, abordons une troisième modalité de collecte des données soit les entretiens.

2.2.3 Les entretiens

Les entretiens en ethnographique se présente comme des dispositifs à l'intérieur desquels un échange se déroule (Lapassade, 1992). Il faut comprendre qu'il ne s'agit plus d'un échange spontané et intuitif, mais bien d'un échange qui s'effectue entre deux personnes selon une certaine structure qui se caractérise néanmoins par sa flexibilité, sa souplesse et sa non-directivité (Boutin, 1997; Pourtois et Desmet, 2007). La non-directivité signifie pour Boutin (1997) que le chercheur se doit d'accorder un degré important de liberté au sujet qui participe à l'entretien. Ce dernier peut alors s'exprimer librement sur son vécu. La non-directivité induit également que le chercheur considère le sujet comme détenant une expertise dont il tiendra compte pour comprendre et interpréter son objet d'étude (Poupart, 1997). À cet égard, Pourtois et Desmet (2007) considèrent que ce sujet représente la personne la plus apte à fournir les informations utiles pour étayer cet objet. Comme il était impossible pour nous d'accéder au vécu des élèves en s'informant directement auprès d'eux, les entretiens menés avec les mères des élèves et leur enseignante nous ont permis d'accéder à des informations pertinentes concernant les réactions de ces

derniers pour nous permettre de mieux comprendre la globalité de leur fonctionnement. À l'instar de Jaccoud et Mayer (1997), il est possible de considérer que les mères et l'enseignant ont joué un rôle d'« informateur-clé » en servant en quelque sorte de « trait d'union », entre les réactions des élèves et notre compréhension.

Les entrevues avec les mères ont eu lieu à leur domicile tandis que les entrevues avec les enseignants ont eu lieu à l'école. Ces entrevues, d'environ une heure chacune, ont été enregistrées sur bande audio et des notes ont été prises par la suite dans notre journal de chercheur. Ils nous ont permis d'enrichir les informations contenues dans le dossier scolaire de l'élève soit en les complétant ou en les mettant à jour. Attardons-nous à cette autre modalité de collecte des données, à savoir, le dossier scolaire des élèves.

2.2.4 Le dossier scolaire

La consultation des dossiers scolaires s'inscrit plus largement au sein d'une méthode de collecte des données appelée couramment « l'analyse documentaire » (Boutin, 1997). Dans cette méthode, le chercheur a recours aux documents mis à sa disposition sur son terrain d'investigation pour recueillir des informations pertinentes en fonction de son objet d'étude. Le plan d'intervention des élèves, leurs bulletins scolaires antérieurs et les notes de synthèse de divers professionnels, tous consignés dans le dossier scolaire des élèves, sont les documents que nous avons consultés. Avec le consentement éclairé des parents et de l'enseignante (*voir les annexes A-B et C pour les formulaires d'information et de consentement*), les informations pertinentes que nous avons dégagées des divers documents ont été notées dans notre journal de chercheur. Les données issues du dossier scolaire, couplées avec celles issues des entretiens, nous ont permis de dresser un portrait des élèves, ce qui constitue une des

étapes de notre investigation. Nous y reviendrons. Poursuivons la présentation de nos modalités de collecte avec l'utilisation que nous avons faite de la vidéo.

2.2.5 La vidéo

Les avantages de recourir à la vidéo comme modalité de collecte de données apparaissent nombreux considérant les possibilités qu'elle offre sur le plan de la micro-observation et de la micro-analyse pour repérer les plus subtiles réactions des élèves. Le fait que la vidéo a permis de revoir les mêmes réactions autant de fois que nous le souhaitions a rendu possible une analyse très détaillée. Martineau (2005) souligne cet aspect comme étant le principal avantage de la vidéo lorsqu'elle est utilisée au sein de l'observation en situation. Par ailleurs, cet auteur met en évidence que la vidéo présente comme autre avantage de pouvoir « visionner les scènes avec le (s) sujet (s) observé (s) afin de recueillir ses (leurs) commentaires comme cela se fait abondamment en sciences de l'éducation » (p. 12). En ce qui nous concerne, c'est plutôt avec les mères des élèves et leur enseignante que nous avons visionné, en triade, certains moments-clés dégagés des rencontres réalisées dans le milieu scolaire. Le visionnement a permis de partager nos réflexions et nos pistes d'interprétation à l'égard des réactions observées chez les élèves. Tochon (1996) nomme « réflexion partagée » cette pratique qui veut susciter la réflexion entre plusieurs personnes à partir de la rétroaction vidéo. Nous considérons la réflexion partagée comme un autre moyen de collecte des données. Nous l'explicitons après avoir présentée la réflexion personnelle du chercheur-acteur.

2.2.6 La réflexion personnelle du chercheur-acteur

La réflexion personnelle constitue bien une autre modalité de collecte, car le visionnement que nous avons fait de façon individuelle a conduit à dégager des éléments que nous n'avions pas notés dans notre journal à la suite des rencontres avec les élèves. Ce fut l'occasion de poser un regard plus distancié sur nos données afin de sélectionner, pour chacun des élèves, des moments-clés qui donnaient à voir certaines réactions des élèves susceptibles de nous faire découvrir leurs capacités, leurs difficultés et leurs intérêts. En guise d'exemple, certains moments-clés se sont articulés autour d'une réaction récurrente ou au contraire autour d'une réaction isolée. Parfois aussi, ils ont pris appui sur une réaction observée dans un contexte précis ou à la suite de la mise à l'essai d'une médiation. Notre sélection a bien entendu été guidée par les notes de terrain que nous avons consignées dans notre journal de chercheur (voir 2.2.8). Les moments-clés sélectionnés ont servi de point de départ à la réflexion partagée entre le chercheur-acteur, l'enseignante et la mère de chaque élève. Voyons maintenant cette autre modalité de collecte des données.

2.2.7 La réflexion partagée entre chercheur-acteur, enseignante et mère de chaque élève

La réflexion partagée constitue une approche de la rétroaction vidéo tout comme le sont aussi les approches qui visent le rappel stimulé et l'objectivation clinique (Tochon, 1996). La réflexion partagée « s'appuie sur la rétroaction vidéo pour stimuler la réflexion concomitante du visionnement d'actions professionnelles ou d'actes d'apprentissage, de façon coopérative » (p. 478). Ainsi, les réflexions²⁷ que

²⁷ Il importe de préciser qu'avant même de débiter les interventions sur le terrain, la réflexion partagée était prévue dans notre démarche d'analyse. Elle a eu lieu après l'intervention sur le terrain lors du visionnement des moments-clés en triade (chercheur-acteur, enseignante, mère de chaque élève) (voir 2.5.4).

nous avons partagées avec les mères et l'enseignante nous ont permis de coconstruire du sens à partir des réactions observées chez les élèves lors du visionnement. Si Tochon (1996) nomme « points critiques » les aspects qui se révèlent particulièrement importants au sein des séquences vidéo, c'est plutôt en termes de « moment-clé » que nous y faisons référence dans le cadre de cette thèse. Si la réflexion partagée prend appui sur des moments-clés, il faut comprendre que le chercheur les a déjà sélectionnés au terme d'une réflexion personnelle qui précède la réflexion partagée comme nous l'avons expliqué précédemment. Nous reviendrons sur la sélection des moments-clés ultérieurement (*voir 2.7.2*). Nous présentons maintenant le journal du chercheur utilisé dans cette thèse qui constitue une modalité incontournable en ethnographie.

2.2.8 Le journal du chercheur

Le journal du chercheur a été utilisé dans notre étude pour consigner des notes d'observation, des informations pertinentes issues des dossiers scolaires, des conversations informelles et des entretiens avec les mères et l'enseignante. Ce journal a pris la forme d'un calepin dont les annotations se sont faites de façon chronologique dans le temps. Si d'entrée de jeu, notre journal de chercheur peut laisser paraître qu'il constitue une stricte modalité de consignation d'informations en vue d'un traitement ultérieur, il ne s'inscrit pas dans l'ordre d'un enregistrement au sens *stricto sensu* du terme. Comme l'explique d'ailleurs Lapassade (1992), les éléments qui se retrouvent dans le journal du chercheur constituent une première activité réflexive. En effet, le chercheur les note dans un but précis qu'il ne saisit pas encore, certes, mais ces éléments ont une raison d'être. D'ailleurs, bien que nous ayons noté certains éléments dans notre journal pour en conserver une trace, nous en avons parfois découvert la portée qu'au moment de l'analyse où nous avons pu faire certains liens avec ce que nous avons écrit. Pour illustrer notre propos, voici un extrait de notre journal :

Stessy était à la piscine lorsque je suis arrivée en classe. Je l'ai attendue quelques minutes puis elle est arrivée. J'avais, entretemps, fait réchauffer son repas [...] J'ai dû cacher son gobelet de lait, car elle ne voulait plus s'arrêter de boire.

Nous avons noté cet événement, car nous remarquons une réaction inhabituelle de Stessy à ce moment. En effet, elle n'avait pas l'habitude de boire aussi rapidement. Or, nous n'avions pas pensé qu'il y avait un lien entre le fait qu'elle revenait de la piscine et le fait de boire rapidement. Des propos de l'enseignante, nous découvrirons lors de notre analyse que les deux éléments étaient liés. Par conséquent, il faut donc comprendre que les notes descriptives inscrites dans notre journal de chercheur constituent une première activité descriptive qui ne peut être dissociée d'une première forme d'interprétation. Cette spécificité est d'ailleurs en cohérence avec notre posture interprétative de l'ethnographie. Enfin, pour mieux comprendre le rôle que notre journal de chercheur a joué, nous apportons quelques précisions sur la base des différentes sources de données mentionnées précédemment :

- Concernant les observations, notre journal de chercheur a permis de noter nos découvertes, nos étonnements et nos questionnements à l'égard des réactions des élèves. Nous avons également noté certaines particularités du contexte dans lequel s'étaient déroulées nos rencontres. À cet égard, nous voulions par exemple garder une trace de l'état de santé des élèves lors de notre présence ou encore des manifestations épileptiques.
- Concernant les conversations informelles, nous avons résumé les échanges avec l'enseignante en mettant en évidence les éléments qui ont guidé le choix des médiations mises à l'essai.

- Concernant les entretiens avec les mères et l'enseignante, le journal contient un résumé du contenu de l'enregistrement en mettant surtout en évidence les thèmes abordés.
- Concernant les informations contenues dans le dossier scolaire, nous avons noté les informations qui nous semblaient essentielles à connaître sur le fonctionnement des élèves afin de pouvoir s'y appuyer au moment nécessaire.

Les dernières parties ont montré que nous recourons dans cette thèse à plusieurs modalités de collecte des données. Le tableau 2.1 en présente une vue d'ensemble en fonction des sources, des buts et des moyens.

Tableau 2.1
Vue d'ensemble des modalités de collecte de données en fonction des diverses sources, des buts et des moyens

Sources	Buts	Moyens
Observation/ participation dans la posture de chercheur- acteur	-Décrire et comprendre les réactions des élèves -Repérer les capacités et mettre en œuvre des médiations	-Présence sur le terrain du 5-06-2013 au 14-02-2014 : observation non participante à posture plus engagée
Conversations informelles	-Comprendre les réactions de l'élève lors d'échanges avec l'enseignante, les enseignants spécialistes et les autres intervenants œuvrant dans la classe	-Notes dans le journal du chercheur
Entretiens	-S'informer auprès des mères et des enseignantes afin de comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève -Dresser un portrait de chaque élève	-Enregistrements sur bande audio -Notes dans le journal du chercheur
Dossier scolaire	-Consulter les documents disponibles -Dresser un portrait de chaque élève	-Notes dans le journal du chercheur
Vidéo	-Enregistrer les rencontres du chercheur-acteur avec chaque élève -Permettre la micro-observation et la micro-analyse pour repérer les moindres réactions des élèves	-1 ^e élève : 10 rencontres filmées -2 ^e élève : 13 rencontres filmées, 1 rencontre non-filmée
Réflexion personnelle	-Visionner l'ensemble des enregistrements vidéo -Sélectionner des moments-clés qui servent de point de départ aux réflexions partagées	-Tableau 2.4 afin d'inscrire pour chaque moment-clé : réactions de l'élève, actions et attitudes du chercheur-acteur, particularités de l'environnement éducatif.
Réflexion partagée	-Visionner des moments-clés en triade pour chaque élève : chercheur-acteur, mère et enseignante de la classe -Coconstruire du sens à partir des réactions observées chez les élèves	-Enregistrement vidéo des rétroactions et des réflexions faites par la triade durant le visionnement
Journal du chercheur	-Consigner de manière chronologique les données pertinentes (informations descriptives, traces d'analyse réflexive) tout au long de la présence sur le terrain	-Calepin pour consigner les données

En résumé, cette partie a permis de présenter les modalités de collecte des données utilisées pour investiguer l'objet d'étude. Au cœur de ces modalités, l'observation en situation y trouve une place importante. D'autres moyens s'y greffent afin de concourir, chacun à leur façon, à répondre aux intentions spécifiques poursuivies dans cette thèse. Nous reviendrons sur ces précisions après avoir présenté le terrain, les participants de notre étude et le déroulement de notre itinéraire ethnographique.

2.3 Le terrain d'investigation : présentation de l'école, de la classe et des différents acteurs

L'investigation s'est déroulée au sein d'une école spécialisée dotée d'un mandat régional accueillant des élèves présentant une déficience intellectuelle moyenne, sévère, profonde ou un polyhandicap ou ayant un trouble dans le spectre de l'autisme. Plus concrètement, c'est dans une classe de six élèves polyhandicapés que nous avons réalisé nos observations et mis à l'essai des médiations. En plus de l'enseignante de la classe, d'autres enseignants et intervenants de l'école œuvrent auprès des élèves de cette classe : un enseignant spécialiste en éducation physique, une enseignante spécialiste en musique, deux préposées aux élèves qui aident à l'alimentation et au positionnement des élèves et s'occupent des soins d'hygiène, et enfin, une infirmière qui prodigue des soins liés à la santé de l'élève. Dans la suite de notre propos et dans un souci d'alléger le texte, le prénom²⁸ de l'élève, des enseignants ou des autres intervenants est utilisé. Pour guider le lecteur, nous les présentons dès maintenant dans le tableau 2.2.

²⁸ Précisons qu'il s'agit de prénoms fictifs afin d'assurer l'anonymat des élèves, des enseignants et des autres intervenants qui œuvrent auprès des élèves de la classe.

Tableau 2.2
Présentation des prénoms des élèves, des enseignants et des intervenants de la classe
en fonction de leur statut

Statut	Prénoms
Élèves	Angélique Mathieu Rosie Sabrina Sarah Stessy
Enseignante de la classe (1 ^{re} année de la démarche d'investigation)	Sonia
Enseignante de la classe (2 ^e année de la démarche d'investigation)	Mélanie
Enseignante spécialiste en musique	Louise
Enseignant spécialiste en éducation physique	Benoît
Préposée aux élèves	Joannie Jocelyne
Stagiaire au programme de formation « préposé aux bénéficiaires »	Jessica
Infirmière	Rachel

Il importe également de préciser que des professionnels, provenant d'un centre de réadaptation de la région²⁹, offrent des services d'ergothérapie, d'orthophonie et de

²⁹ Depuis 2003, une entente entre le MELS et le Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) a été élaborée afin d'assurer la complémentarité de leurs services. Cette entente « porte sur toutes les dimensions de l'intervention touchant le développement des jeunes, soit la promotion de la santé et du bien-être, l'éducation, la prévention ainsi que les services d'adaptation et de réadaptation » et vise à « réunir les conditions propices à leur épanouissement ». De façon plus concrète, cette entente vise « à obtenir une vision commune et globale des besoins des jeunes et de leur famille ainsi qu'à préciser les responsabilités spécifiques et communes des partenaires, et ce, dans une perspective de continuité et de coordination des interventions » (Gouvernement du Québec, p. 3)

physiothérapie à certains élèves. Néanmoins, comme ces services ne sont pas offerts sur une base régulière et que ces professionnels ne sont pas des employés de l'école, nous ne les avons pas présentés dans le tableau 2.2.

La présentation de l'ensemble des acteurs qui gravitent autour de l'élève montre ses nombreux besoins sur les plans de l'éducation, des soins de santé et de la réadaptation. Cette multiplicité des acteurs a également une influence sur le déroulement des activités quotidiennes de la classe puisque, d'une part, plusieurs acteurs peuvent être présents en même temps dans la classe, et ce, parfois pour un même élève. D'autre part, le déroulement des activités est marqué par des allées et venues de ces différents acteurs à tout moment dans la journée en fonction des besoins des élèves. Par exemple, l'infirmière de l'école peut être présente plusieurs fois par jour dans la classe pour administrer des médicaments aux élèves concernés. Également, lorsqu'il s'agit de recevoir des soins liés à l'hygiène, les préposés prennent avec eux certains élèves qui s'absentent alors de la classe pour quelques minutes avant d'y revenir. Ainsi, il faut comprendre qu'il est impossible de donner un horaire précis d'une journée de classe pour un élève, celui-ci étant modulé en fonction de ses besoins particuliers.

Enfin, précisons que l'ensemble de la démarche s'est déroulé du 5 juin 2013 (première observation) jusqu'au 14 février 2014. Un tableau qui résume notre présence sur le terrain se trouve à l'*annexe D*. Il faut donc comprendre que nos observations ont chevauché deux années scolaires différentes. Pour cette raison, deux enseignantes titulaires différentes, Sonia et Mélanie, ont participé à l'étude.

2.4 Les participants : deux élèves polyhandicapés pour des choix contrastés

La problématique de la recherche a fait ressortir l'hétérogénéité marquant les caractéristiques des élèves polyhandicapés; celle-ci suggérant un cheminement fort différent d'un apprenant à l'autre. Afin d'obtenir une compréhension plus globale de l'objet d'investigation, nous avons porté notre choix des participants vers deux élèves manifestant initialement des attitudes et des comportements contrastants l'un par rapport à l'autre. Cette stratégie, qui consiste à procéder par « contraste-approfondissement » (Poupart, 1997), possède trois caractéristiques essentielles :

1) la comparaison entre un certain nombre de cas (d'ordinaire réduit); 2) chaque cas a un certain volume de matériel empirique et fait l'objet d'une description en profondeur; et 3) chaque cas est exposé d'une façon relativement autonome, même si le fait de juxtaposer tous les cas dans un même ouvrage permet d'ajouter des informations, d'établir des comparaisons ou de donner une meilleure vue d'ensemble du problème. (Poupart, 1997, p.161)³⁰

Les « cas » contrastés concernent ici l'ancrage empirique permettant de varier les interventions et d'approfondir ainsi notre compréhension du phénomène. Parce qu'elle connaissait les caractéristiques des élèves, le choix s'est effectué avec l'aide de l'enseignante. Après avoir discuté avec cette dernière des caractéristiques de l'ensemble de ses élèves, notre choix s'est porté sur deux élèves qui manifestaient, d'après sa description, des réactions fort différentes à l'égard du niveau de

³⁰ Une précision s'impose : en recherche qualitative, le terme « étude de cas » est abondamment employé afin de justifier le nombre restreint de participants à l'étude. Dans son essence, l'étude de cas concerne la méthodologie déployée afin de comprendre le cas pour lui-même, en ce qu'il nous renseigne sur le phénomène à l'étude. Dans une approche ethnographique, on cherche plus spécifiquement à comprendre de l'intérieur, à partir du contexte d'action, des façons de faire et des conduites des acteurs.

vigilance³¹. Elle décrivait Angélique comme une élève discrète, sage, prenant peu de place dans la classe et Stessy comme une élève éveillée et débordante d'énergie. Ainsi, ces deux élèves polyhandicapés, Angélique et Stessy, âgées respectivement de 6 ans et de 9 ans au moment où s'est amorcée l'investigation, sont les deux participantes de notre étude. Un portrait détaillé concernant les caractéristiques de ces deux élèves est présenté ultérieurement (*voir 2.7.1.1 et 2.7.1.2*).

Progressons maintenant un peu plus vers ce que nous avons appelé notre « itinéraire ethnographique ». Ce dernier s'est déroulé selon quatre temps que nous présentons dans les prochaines parties.

2.5 Notre itinéraire ethnographique : un déroulement en quatre temps

Globalement, il est possible d'expliciter le déroulement de l'investigation selon quatre temps qui se présentent en cohérence avec notre posture ethnographique : un premier temps pour négocier l'entrée sur le terrain, un deuxième pour découvrir les deux élèves, un troisième temps d'intervention pour mettre à l'essai des médiations et, enfin, un temps de réflexion personnelle et de réflexion partagée en triade pour soutenir et enrichir les observations. Nous présentons dans les prochaines parties le déroulement de ces quatre temps.

³¹ Si le niveau de vigilance, défini au chapitre précédent, constituait dès le départ une caractéristique sur laquelle nous nous sommes appuyés pour sélectionner les participants, le lecteur découvrira à la lecture des récits à quel point cette dernière s'est avérée cruciale pour comprendre le fonctionnement des deux élèves.

2.5.1 Le premier temps : négocier l'entrée dans le milieu et auprès des participants

Quel que soit le dispositif d'observation sur le terrain que le chercheur préconise au sein de l'ethnographie interprétative, il doit négocier son entrée sur le terrain. Cette négociation passe par la réalisation de deux activités : obtenir par le milieu la permission même d'enquêter et acquérir la confiance des participants que l'on souhaite étudier (Lapassade, 2001). Voyons comment s'est passée pour nous cette entrée sur le terrain.

Notre acceptation par le milieu s'est faite plutôt naturellement. Après avoir contacté la direction de l'école par le biais d'une lettre indiquant, entre autres, les intentions de notre recherche, celle-ci s'est chargée de nous jumeler avec une enseignante s'étant montrée volontaire au projet. Si l'acceptation par le milieu s'est faite sans heurts, cette acceptation par les élèves participants n'a pas été aussi facile. Nous nous expliquons.

Au moment où s'est amorcée l'observation sur le terrain, nous avions prévu deux rencontres pour créer un contact initial avec les deux élèves sélectionnés et l'enseignante. Ces rencontres devaient permettre à chacun de se familiariser à notre présence en classe et de créer un lien de confiance avec les élèves en plus de nous permettre de saisir la dynamique de classe et le fonctionnement des élèves. Pour la première rencontre, nous avions prévu que notre observation se réaliserait sans participation de notre part. Nous n'avons pas utilisé l'enregistrement vidéo pour cette rencontre pour éviter que la caméra ne soit perçue comme intrusive, dérangeante ou intimidante. Pour la seconde rencontre, qui était quant à elle filmée, nous avons pensé participer aux activités des élèves, mais de façon limitée. Par participation limitée, nous entendions prêter assistance à l'enseignante dans son déroulement quotidien en lui apportant notre aide pour l'habillage et le déshabillage des élèves,

pour l'alimentation ou bien encore pour la réalisation des activités de classe. Cette anticipation du déroulement de ce premier temps s'est avérée ne pas être ajustée au rythme des participants qui ont eu besoin d'un moment plus long pour s'habituer à notre présence sur le terrain. Nous sommes arrivés à ce constat, car les élèves collaboraient peu aux activités lorsque nous intervenions auprès d'eux. En guise d'exemple, pour l'une des élèves, Angélique, au moment où nous voulions l'aider à réaliser son bricolage, elle avait affaissé la tête, puis l'avait détournée. Quant à Stessy, elle avait refusé de manger sa collation au moment où nous avions voulu l'accompagner dans son alimentation. Dans ce contexte, il nous semblait impossible de poursuivre selon le déroulement anticipé.

Nous avons prolongé ce premier temps en ajoutant d'autres rencontres, que nous avons filmées, lors desquelles nous avons continué à participer aux activités des élèves en appui à l'enseignante. Nous ne savions pas combien de rencontres supplémentaires seraient nécessaires pour établir le lien de confiance avec les élèves. Maintenant, nous savons qu'il aura fallu quatre rencontres pour établir ce lien avec Angélique, puisque nous avons observé un changement marqué dans ses réactions à la cinquième rencontre. En effet, lors de l'arrivée d'Angélique à l'école ce matin-là, nous l'avons accueillie. Nous lui avons alors demandé de nous tendre la main en guise de « bonjour ». Elle a d'abord souri, puis a placé sa main à l'intérieur de la nôtre. La participation spontanée d'Angélique marquait une rupture avec les réactions que nous avons observées auparavant. Pour Stessy, il est difficile de préciser avec exactitude le moment où le lien de confiance s'est créé puisque nous avons eu l'impression de ne jamais réellement l'établir pendant toute la durée de notre investigation. C'est plutôt au moment de l'analyse des données que nous avons découvert que ce lien de confiance était présent, mais nous n'avions pas su le repérer sur le terrain. Nous reviendrons ultérieurement sur ce point lors de la présentation et l'interprétation des résultats.

Avant de clore les précisions concernant ce premier temps, il importe de mentionner qu'en plus de l'observation, des conversations informelles et de l'enregistrement vidéo qui ont constitué les modalités de collecte utilisées dans ce premier temps, des notes de terrain ont été consignées dans notre journal de chercheur à la suite de l'ensemble des rencontres avec les élèves. Attardons-nous maintenant au deuxième temps de notre investigation au cours duquel nous avons dressé un portrait des élèves.

2.5.2 Le deuxième temps : dresser un portrait de chacun des élèves

Ce deuxième temps avait pour intention de nous aider à mieux connaître le fonctionnement de chaque élève en dressant un portrait qui devait servir d'appui pour intervenir auprès de chacun en mettant en place des médiations adaptées à son fonctionnement. Il s'agissait pour nous d'en apprendre un peu plus sur les caractéristiques spécifiques d'Angélique et de Stessy, de connaître leurs besoins en lien avec leurs caractéristiques, de prendre connaissance des services dispensés soit par le milieu scolaire soit par des organisations à l'externe (centres de santé, de réadaptation, etc.), de connaître les objectifs pédagogiques poursuivis à l'école de même qu'à la maison. La lecture des dossiers scolaires des deux élèves, un entretien avec la mère d'Angélique, un entretien avec celle de Stessy et un entretien avec l'enseignante des deux élèves sont les modalités qui nous ont permis de collecter les informations afin de compléter le portrait de chacun des élèves.

Si nous présentons ce second temps à la suite du premier, c'est avant tout dans un souci de clarté quant à la présentation du déroulement de notre investigation. Il faut toutefois savoir que ce deuxième temps s'est réalisé de façon enchâssée au premier, tout comme le lecteur pourra en prendre connaissance en consultant le tableau du déroulement de l'investigation (*voir annexe D*). Dans ce tableau, il est en effet possible de constater que la lecture des dossiers des élèves de même que les entretiens

avec l'enseignante de la classe et les deux mères se sont réalisées durant la même période où ont eu lieu des rencontres servant à négocier notre entrée sur le terrain.

À ce dernier propos, nous nous autorisons une petite pause pour expliquer un événement marquant qui s'est produit lors de l'entretien avec la mère d'Angélique. En fait, pendant cette rencontre, Angélique était présente et assise dans son fauteuil roulant, tout juste à côté de nous. Elle semblait endormie et elle ne semblait pas démontrer d'intérêt à notre présence. Au moment où nous nous apprêtions à quitter le domicile familial, la mère regarde Angélique et lui demande : « Es-tu d'accord pour que Thania fasse des activités avec toi à l'école? » Celle-ci avait alors souri et s'était mise à s'exciter en bougeant les bras et les jambes. *A posteriori*, nous avons la conviction que c'est à ce moment précis qu'Angélique a commencé à démontrer une ouverture à notre présence puisque c'est à la suite de cette rencontre que nous avons observé des changements de réactions chez Angélique au début de notre cinquième rencontre (voir 2.5.1). L'entretien avec la mère s'est réalisé le 15 juin. Or, à ce moment, l'année scolaire tirait à sa fin ce qui signifiait pour nous de devoir reporter nos observations au mois de septembre suivant. Pour préserver le lien de confiance avec Angélique qui commençait à peine à se construire, nous avons pris la décision d'aller dans le milieu familial au cours de l'été pour la rencontrer et ainsi solidifier notre relation. Il faut savoir que nous avons également tenté de rencontrer Stessy au cours de l'été. Or, étant donné certaines contraintes de la famille, cela ne nous avait pas été possible.

2.5.3 Le troisième temps ou le cœur de l'investigation : observer et intervenir

Ce troisième temps constitue le cœur de notre démarche d'investigation puisque c'est à ce moment que nous avons réalisé nos interventions auprès des élèves ou, dit autrement, que notre degré d'engagement auprès des élèves a été le plus fort. La

présentation des résultats le précisera de façon plus détaillée, mais les interventions portaient sur des cibles précises d'apprentissage. Succinctement, il s'agissait d'accompagner Angélique dans sa connaissance et sa compréhension du vocabulaire en lien avec le schéma corporel et d'accompagner Stessy dans certains gestes à poser lors de son alimentation et dans l'expression de son besoin de boire ou de manger. Dix rencontres ont eu lieu avec Angélique et quatorze rencontres ont eu lieu avec Stessy. Ces rencontres ont toutes été filmées à l'exception d'une seule en raison d'un bris de matériel. Elles se sont déroulées entre les mois d'octobre 2013 et de février 2014³². En plus de l'observation et des enregistrements vidéo, les conversations informelles et les notes consignées dans notre journal de chercheur ont constitué les modalités de collecte de données utilisées. Précisons aussi que ce troisième temps a également permis de mettre à l'essai des médiations permettant de converger vers l'atteinte de notre deuxième intention de recherche. La présentation et l'interprétation des résultats permettront de constater de quelle façon elles se sont déployées dans l'accompagnement d'Angélique et de Stessy.

C'est à partir de la rétroaction qu'ont permis les enregistrements vidéo que le quatrième temps de cette démarche d'investigation a pris forme par une réflexion personnelle et une réflexion partagée. Voyons ce quatrième temps plus en détail.

2.5.4 Le quatrième temps : enrichir les observations par la réflexion

À la suite des interventions réalisées en classe, nous avons visionné, de façon individuelle, l'ensemble des enregistrements vidéo afin d'approfondir notre compréhension de ce qui avait été vécu en classe. Comme le souligne Cefaï (2006), dans certaines situations, la simple observation d'événements n'est pas suffisante pour

³² Pour les dates précises de ces rencontres, nous référons le lecteur au tableau présenté à l'annexe D.

déduire le sens profond d'une réalité et le chercheur doit procéder à son approfondissement. En ce sens, la réflexion personnelle, réalisée à partir de la rétroaction vidéo, nous a permis d'aller plus loin dans notre compréhension.

Cefaï (2006) souligne aussi que le chercheur doit non seulement considérer ce qui se donne à voir et à entendre sur le terrain, mais il doit aussi fonctionner dans un mode de soupçon, l'amenant à s'interroger sur le sens de ce qu'il observe. Il s'agit pour lui de « démultiplier les points d'accès au terrain » (p.38) en recourant à des tiers qui agiront en tant qu'informateurs ou interprètes. À cet égard, partant de notre réflexion personnelle, nous avons sélectionné certains moments-clés selon qu'ils étaient susceptibles d'apporter un éclairage sur le fonctionnement des deux élèves. Par la suite, nous les avons visionnées en triade avec les mères de chacun des élèves et avec l'enseignante lors d'une rencontre que nous avons filmée. Cette rencontre avait pour but de réfléchir ensemble à propos de nos premières intuitions concernant le sens de certaines réactions des deux élèves. Plus qu'une simple réflexion, ces rencontres ont donné à voir autrement certaines réactions des élèves. À travers leur regard et leur expertise, les mères ont raconté à leur façon « l'histoire » de leur enfant à partir des moments-clés sélectionnés. C'est à la suite de cette quatrième étape que notre travail de terrain a pris fin et que nous avons tenté de construire du sens à partir de l'ensemble des données dont nous disposions. Avant d'explicitier comment ce matériau a pris forme, arrêtons-nous quelques instants pour mieux comprendre comment chacune des modalités de collecte des données, déployées au sein des quatre temps de notre itinéraire, visait l'atteinte de nos trois intentions spécifiques de recherche.

2.6 La diversité des sources de données : quelle pertinence pour atteindre les intentions spécifiques?

Nous avons précédemment présenté les modalités de collecte des données de même que la façon dont elles ont été concrètement mises en place au sein de notre itinéraire ethnographique. Cela étant dit, pour mieux situer le lecteur, il semble pertinent de s'attarder un peu plus longuement sur la façon dont les modalités de collecte ont permis d'atteindre les intentions visées par cette étude.

D'abord, il faut garder en tête que nous visons une description « dense » de la réalité étudiée. C'est à travers la vision interprétative de l'ethnographie propre à Geertz (1998, 2005) que nos intentions spécifiques de recherche ont trouvé des assises méthodologiques cohérentes. Réaliser une description dense, c'est comprendre en profondeur ce qui se passe dans la réalité observée en s'attardant aux plus petits détails. Ces petits détails prennent un sens particulier lorsqu'il s'agit de décrire et de comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève polyhandicapé en repérant et en investiguant ses réactions (première intention). Tout comme nous l'avons déjà mentionné, une même réaction peut prendre un sens différent : le rire chez l'élève polyhandicapé peut, par exemple, être à la fois une manifestation de joie ou bien encore une manifestation qui indique la douleur. Décoder ces réactions, impliquait un effort de construction de sens puisque nous ne disposions d'aucun accès immédiat à leur signification. Nous étions au cœur de ce Geertz (1998) nomme la « toile de significations » d'une culture. Pour y voir plus clair et réaliser une description dense de l'accompagnement exploré, il fallait en faire la lecture à partir de divers angles et de différents points de vue afin d'éclairer la signification des réactions. Adopter cette posture interprétative de la description ethnographique signifie considérer que les « pratiques sociales sont des actions symboliques qu'il faut analyser comme des textes et déchiffrer comme des interprétations d'interprétations prises en réseaux » (Assayag, 2007, p.237). Dès lors, la pertinence de mobiliser plusieurs modalités de

collecte des données s'est imposée. Ainsi, bien que l'observation en situation ait été le point central de notre collecte, les autres modalités ont été tout aussi importantes pour atteindre notre première intention de recherche. Sans elles, la densité de notre description n'aurait pu être possible.

Le lecteur qui s'efforce de comprendre le chemin que nous avons parcouru doit considérer que cette description se trouve au centre du recoupement des diverses modalités auxquelles nous avons eu recours. Les données issues de l'observation, des conversations informelles, des entretiens, du dossier scolaire, de même que des réflexions personnelle et partagée se sont enrichies mutuellement permettant de dégager des convergences, des divergences et des découvertes dans les réactions des deux élèves et, ainsi, mieux comprendre la globalité du fonctionnement de chacun d'eux.

Par ailleurs, l'atteinte de notre première intention de recherche ne peut être dissociée de la deuxième intention spécifique qui veut permettre à l'élève polyhandicapé de s'épanouir selon son plein potentiel en proposant et en mettant à l'essai des médiations adaptées à la globalité de son fonctionnement. Le déroulement de notre itinéraire ethnographique a montré que la réalisation d'un portrait de l'élève a constitué le point de départ pour mettre en place des médiations. Par la suite, à partir de nos observations et des conversations informelles avec l'enseignante, nous avons mis à l'essai des médiations qui ont fait émerger de nouvelles réactions chez l'élève permettant, par le fait même, d'enrichir notre compréhension de la globalité de son fonctionnement à travers la description dense que nous avons réalisée. Il faut bien comprendre que ce n'est pas une modalité en particulier qui permet d'atteindre l'une et l'autre de nos deux premières intentions de recherche. En revanche, les possibilités offertes par la diversité des modalités ont permis un croisement des regards participant à les atteindre. En cohérence avec ces précisions, nous répondons aux

deux premières intentions de la recherche par la description dense déployée sous la forme de deux récits narratifs et que nous présentons dans le troisième chapitre de cette thèse. Enfin, c'est en prenant appui sur cette description dense, que nous avons pu répondre à notre troisième intention de recherche qui voulait documenter certaines composantes de l'accompagnement éducatif qui favorisent le cheminement de l'élève polyhandicapé. C'est bien la sollicitation de l'ensemble des modalités de collecte et non pas l'une d'entre elles qui a permis d'atteindre cette intention.

En résumé, recourir à l'ethnographique interprétative, nous a conduit à mobiliser plusieurs modalités de collecte de données, lesquelles participent à l'atteinte de chacune des trois intentions spécifiques de notre recherche. Cette pluralité des sources et la triangulation des données, tout en contribuant à la validité scientifique de notre étude, a mené à la constitution d'un corpus de données riches et diversifiées. Découvrons maintenant de quelles façons ces données ont pris forme et comment la démarche d'analyse s'y trouve greffé.

2.7 La mise en forme des données : une démarche d'analyse pour une construction de sens

Aussi riche qu'elle soit, la diversification des points de vue et des sources de données a mené néanmoins à un ensemble composite de données. Comment aborder ce matériau? Quelle mise en forme adopter pour conserver la richesse du regard du chercheur-acteur engagé dans l'action tout en ayant le souci de porter un regard objectivant sur les données? Les prochaines parties montrent de quelle façon chacune des sources de données a participé à construire notre compréhension de l'accompagnement éducatif de deux élèves polyhandicapés. Elles tiennent lieu d'un compte rendu détaillé de notre démarche d'analyse.

Dans un premier temps, nous montrons comment l'analyse des données issues de la lecture des dossiers scolaires de même que celle des entretiens avec les deux mères et l'enseignante ont permis de dresser un portrait de chacun des deux élèves. Nous voyons ensuite comment les réflexions personnelles du chercheur-acteur ont pris forme à partir de son analyse réflexive lors des visionnements des enregistrements vidéo et comment ces réflexions personnelles se sont enrichies à travers la réflexion partagée en triade (chercheur-acteur, enseignante, mère de chaque enfant). Par la suite, nous donnons à voir la démarche d'analyse qui nous a permis de mettre en relation les données issues des observations, de la réflexion personnelle et de la réflexion partagée. Finalement, une dernière partie présente le cadre au sein duquel s'articule la mise en relation de l'ensemble des données, c'est-à-dire le récit.

2.7.1 Les données issues du dossier scolaire et des entretiens : une première étape d'analyse

On se rappelle que l'investigation prévoyait un déroulement en quatre temps dont le deuxième visait à dresser un portrait de l'élève qui a été pris en considération lors des interventions. Cette deuxième étape comprenait la lecture des dossiers scolaires des élèves, l'entretien avec l'enseignante de la classe et l'entretien avec les parents de chacun des deux élèves. Voyons comment ces données de différentes sources ont été mises en forme et intégrées pour dresser un portrait de chacun des deux élèves.

D'abord, les informations contenues dans le dossier scolaire des élèves ont été relevées selon qu'elles appartenaient à l'une des cinq dimensions de la description fonctionnelle du polyhandicap telle que décrites par Squillaci-Lanners (2005) Il faut se souvenir que ces dimensions concernent 1) le fonctionnement cognitif; 2) le fonctionnement adaptatif; 3) la santé; 4) les interactions, la participation, les rôles sociaux; 5) le contexte. Pour faciliter le repérage éventuel des informations issues du

dossier scolaire, les données ont été consignées dans un tableau à simple entrée (*voir tableau 2.3*); chaque rangée de ce tableau correspondant à une des cinq dimensions nommées précédemment.

Tableau 2.3
Portrait de l'élève

Santé
Fonctionnement adaptatif
Fonctionnement intellectuel
Interactions, participation, rôles sociaux
Contexte

À la suite des entretiens réalisés avec les parents de chacun des deux élèves de même qu'avec l'enseignante, un premier travail d'écriture a été réalisé. Il a consisté à transcrire intégralement les propos échangés à partir des enregistrements audio. Afin d'assurer une meilleure compréhension du verbatim, ces derniers ont été normalisés : organisation des phrases, suppression des «e...e », des hésitations répétitives, transformation du « chu » en « je », du « pis » en « et », etc. Aucun énoncé n'a été modifié. Ainsi, le sens initial des échanges n'a pas été changé. Les corpus des entretiens ont ensuite été parcourus et un code de cinq couleurs a permis de repérer et de mettre en surbrillance les informations appartenant à chacune des cinq dimensions de la description fonctionnelle du polyhandicap. Les éléments identifiés ont permis de compléter le portrait d'Angélique et celui de Stessy. Il faut comprendre que les

éléments qui se retrouvent dans ces portraits traduisent notre vision initiale du fonctionnement des élèves en fonction d'une saisie des éléments qui nous étaient apparus à ce moment-là essentiels.

2.7.1.1 Portrait d'Angélique

- Dimension santé

Étiologie

À la naissance, Angélique a présenté des signes hypotoniques de même qu'une détresse respiratoire ayant mené à une hospitalisation dès ses premiers jours de vie. À un mois, le syndrome du bébé secoué a été observé chez Angélique entraînant comme conséquence une anoxie cérébrale sévère de même qu'une hémorragie sous-arachnoïdienne.

Épilepsie

Son état de santé actuel est caractérisé par la présence d'épilepsie et d'asthme (fréquentes pneumonies), deux problématiques pour lesquelles elle reçoit de la médication.

Santé physique

Concernant sa motricité globale, nous retenons qu'Angélique présente une quadriparésie spastique sévère avec hypotonie axiale. Par conséquent, elle ne marche pas, elle bouge légèrement les bras (davantage celui du côté gauche) et la tête (plus facilement de droite à gauche). Son profil est aussi caractérisé

par une déficience visuelle de sévérité profonde. Elle peut néanmoins poursuivre un objet lumineux dans l'obscurité qui se trouve à moins d'un mètre de distance, réagir à un patron de lignes noires et blanches (tourne la tête et/ou suit l'objet des yeux). Elle démontre peu de constance dans l'utilisation de sa vision et aurait peu d'intérêt visuel. Quant à son audition, elle ne présente aucune particularité et serait normale.

- Fonctionnement adaptatif

Adaptation pratique

L'alimentation d'Angélique est perturbée en raison de la présence de troubles oraux-moteurs. Elle est exclusivement alimentée par une sonde gastrique compte tenu des risques de pneumonies d'aspiration qui pourraient découler de fausses routes³³ potentielles. Angélique dépend entièrement de l'adulte pour tous les soins liés à son hygiène personnelle.

Adaptation conceptuelle

En ce qui a trait à sa communication expressive, Angélique peut produire quelques sons, mais elle emploie surtout un langage non verbal constitué essentiellement de sourires et/ou rires qu'elle utilise de façon indifférenciée pour manifester son accord ou un malaise. Il lui arrive aussi de faire la moue

³³ Les fausses routes se produisent lorsque les aliments et les liquides sont orientés vers le larynx et les voies aériennes plutôt que d'emprunter la route habituelle orientée vers l'œsophage et l'estomac. En fait, les réactions d'extension ne permettent pas à l'épiglotte du larynx de se fermer suffisamment rapidement pour protéger les voies aériennes et celles-ci demeurent ouvertes au moment de la déglutition (Gaudon, 2000; Rofidal, 2009; Senez, 2002; Squillaci-Lanners, 2005). Lorsqu'elles se produisent, les fausses routes peuvent s'avérer lourdes de conséquences allant d'une infection pulmonaire jusqu'à causer la mort (Squillaci-Lanners, 2005).

pour désigner un mécontentement. Angélique ne possède aucune forme stable du « oui » et du « non ». En ce qui concerne sa communication réceptive, Angélique possède une certaine compréhension du vocabulaire lié aux parties du corps.

- **Fonctionnement intellectuel**

Les informations que nous possédons mentionnent une hypothèse concernant un déficit du fonctionnement intellectuel de niveau profond. Son âge développemental demeure inconnu, mais elle présente certaines capacités sur les plans de la mémorisation de même que de l'anticipation.

- **Interactions, participation et rôles sociaux**

Angélique est décrite comme une enfant souriante et heureuse présentant un tempérament doux et rieur. Elle ne pleure que très rarement. Sur le plan des interactions, Angélique est consciente de la présence des gens autour d'elle et le signifie en tournant la tête en direction du locuteur, en riant ou en se raidissant. Angélique se montre particulièrement intéressée par la présence de l'adulte, mais aime aussi la présence des autres enfants. Par ailleurs, elle présente les mêmes réactions (tourne la tête, rit, se raidit,) en présence d'objets qui lui sont familiers. En ce sens, elle affectionne certains stimuli sonores, tactiles et proprioceptifs (ex. : musique, chansons, histoires, baignade, massages de pieds, chatouillis)

- **Contexte**

Angélique vit dans une famille d'adoption que l'on dit très stimulante. La famille habite à la ferme. Elle possède une grande fratrie constituée d'enfants biologiques, des deux parents d'adoption de même que d'autres enfants

adoptés ou en garde temporaire. En tout, 15 enfants habitent la maison. La famille assure le suivi médical auprès des médecins généralistes et des médecins spécialistes dans les différents hôpitaux fréquentés par Angélique. La mère adoptive assure aussi une partie des soins à la maison. À l'occasion, Angélique fréquente une ressource de répit.

2.7.1.2 Portrait de Stessy

- Santé

Étiologie

Stessy présenterait un syndrome de Rett atypique³⁴ caractérisé par une mutation du gène CDKL5. Le diagnostic est connu depuis peu de temps par les parents.

Épilepsie

L'état de santé actuel de Stessy est caractérisé par la présence d'épilepsie fragmentaire. Il s'agit d'une problématique pour laquelle elle reçoit de la médication.

³⁴ Il est à noter qu'il existe plusieurs formes atypiques du syndrome de Rett. Selon la forme définie, le tableau clinique peut être soit plus modéré, soit plus sévère que les formes typiques du syndrome de Rett.

Santé physique

Le tonus musculaire de Stessy est caractérisé par une hypotonie du tronc. Elle ne marche pas, mais peut prendre appui sur ses pieds avec l'aide de l'adulte. Elle peut bouger les bras, les jambes et la tête sans toutefois toujours contrôler ses mouvements. Elle peut demeurer assise avec appui. Son profil est aussi caractérisé par une déficience visuelle d'origine corticale³⁵ à laquelle s'ajoutent deux autres troubles visuels : l'hypermétropie et l'astigmatisme. Quant à son audition, elle serait normale. D'ailleurs, Stessy est en mesure de s'orienter vers une source sonore.

- Fonctionnement adaptatif

Adaptation conceptuelle :

Stessy est en mesure de produire quelques sons et des grognements, mais elle communique de façon expressive en ayant surtout recours à un langage non verbal caractérisé par des expressions faciales et quelques gestes. Stessy ne possède aucune forme stable du « oui » et du « non. En ce qui concerne sa communication réceptive, Stessy est en mesure de comprendre certaines consignes qui lui sont adressées. Elle démontrerait sa compréhension par l'action.

³⁵ La cécité corticale se caractérise par «une abolition d'une partie ou de la totalité du champ visuel alors que l'œil et le nerf optique sont préservés » (Arents, 2011, p.154). Si la cécité corticale a déjà été associée à une cécité totale s'accompagnant d'une perte absolue de toute sensation visuelle, la notion de déficit absolu a depuis été remise en cause en raison des travaux portant sur les capacités visuelles résiduelles chez les personnes atteintes. Il est vrai que les enfants qui en sont atteints « se comportent comme des malvoyants avec une errance du regard et une absence de contact visuel » (Arents, 2011, p.154). Néanmoins, la plupart sont capables de discriminer, par exemple, si l'environnement est éclairé ou non et ils restent capables de percevoir de manière explicite un changement brusque de la luminosité (lorsqu'on allume ou lorsqu'on éteint la lumière).

Adaptation pratique

Nous retenons que Stessy est dépendante de l'adulte pour ses soins d'hygiène personnelle. Elle participe cependant à son alimentation en tenant et en portant la cuillère à sa bouche. Elle peut également boire à l'aide d'un gobelet muni d'une paille.

- **Fonctionnement intellectuel**

Stessy présente une déficience intellectuelle profonde et son profil, évalué à l'aide de l'échelle de développement Griffiths, serait harmonique dans l'ensemble des sphères évaluées.

- **Interactions, participation et rôles sociaux :**

Stessy est décrite comme une enfant joyeuse et active présentant un caractère qualifié de pré-adolescent. Ce caractère se révèle, entre autres, dans son besoin d'ultimatum pour se mettre en action. Stessy apprécie être en présence de personnes qui lui sont familières. Elle réagit aux intonations de sa mère et aimerait être « collée » par sa sœur. D'ailleurs, Stessy apprécie particulièrement être touchée. Stessy présente des intérêts pour toucher des objets, pour la musique rythmée et pour la nourriture. Aussi, elle apprécie particulièrement être en contact avec l'eau et se baigner, se bercer dans un hamac et regarder la télévision.

- **Contexte**

Stessy vit au sein de sa famille naturelle avec sa sœur et son frère. Au moment où s'est amorcée notre étude, les parents n'habitaient plus ensemble. Stessy habitait avec sa mère, mais recevait régulièrement des visites de son père.

Les données recueillies, à la suite de la lecture du dossier scolaire et des entretiens avec les mères de chacun des deux élèves et de l'entretien avec l'enseignante, ont permis de dresser un portrait de chaque élève qui a été considéré lors des rencontres avec chacun des deux élèves. Attardons-nous maintenant à la façon dont ces données ont pris forme.

2.7.2 Les données issues des observations : émergence des premières intuitions dans la démarche d'analyse

D'abord, rappelons-nous que c'est en tant que chercheur-acteur engagé que nous avons réalisé les rencontres avec chacun des deux élèves. Ces rencontres ont, par ailleurs, été enregistrées sur vidéo. Ainsi, au terme de ces rencontres, nous les avons visionné (réflexion personnelle) afin de sélectionner des « moments-clés » pour chacun des deux élèves. Ces moments-clés révèlent des « séquences » particulièrement riches qui permettent de repérer les réactions de chaque élève qui sont susceptibles de nous aider à découvrir ses capacités, ses intérêts et ses difficultés et à mieux comprendre la globalité de son fonctionnement. Il faut comprendre ici que les critères de sélection n'ont pas été établis *a priori*. Les moments-clés ont été sélectionnés à partir des intuitions du chercheur-acteur pour repérer les réactions des élèves, tel que mentionné précédemment, en ayant toujours à l'esprit que ces moments-clés veulent aider à mieux comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève polyhandicapé.

Avant de poursuivre, il convient d'éclairer le lecteur sur ce que nous entendons par « moments-clés ». Il va de soi que notre intention de comprendre la globalité du fonctionnement des deux élèves ne peut s'interpréter qu'à partir de fragments de la réalité, des éléments sur lesquels notre regard d'ethnographe a porté son intérêt. Une façon d'appréhender la réalité est de sélectionner des moments qui passent parfois

inaperçus, ce que Piette (1996) appelle le mode mineur de la réalité, soit certains aspects typiques ou même parfois plus atypiques et qui sont particulièrement porteur de sens. C'est à partir d'un visionnement de l'ensemble des vidéos réalisées lors de notre présence sur le terrain que nous avons sélectionné ce que Pepin (2012) nomme des « incidents ethnographiques ». Il explique que le terme incident n'est pas positif ou négatif mais dépend de la manière dont l'ethnographe va lui donner du sens. Il revient au chercheur d'interpréter ce sens afin de comprendre ce qu'il y a de général dans ces incidents particuliers. Ainsi, dès que les moments-clés ont été sélectionnés, un premier découpage a permis d'inscrire dans un tableau les réactions de l'élève, les actions et les attitudes du chercheur-acteur de même que les particularités de l'environnement éducatif. Le tableau 2.4 montre un exemple de découpage effectué à partir d'un moment-clé pour Angélique.

Tableau 2.4
Découpage d'un moment-clé

Élève	Angélique		
Date	2013-10-02		
Contexte	Bouger les parties du corps lorsqu'elles sont nommées sur le rythme d'une chanson		
Choix du moment-clé	États d'éveil		
Temps d'occurrence	Réactions de l'élève	Actions et attitudes du chercheur-acteur	Particularités de l'environnement éducatif
16 :35	Dort	Met la musique « Alain Le Lait » (2007)	
		Dit à l'enseignante : « Elle fait de gros efforts pour s'ouvrir les yeux »	
		Touche Angélique pour la réveiller	Particularité de l'environnement familial : sœur a accouché la veille
		Interruption de l'activité durant 30 min	Angélique a peut-être moins bien dormi

Ce découpage a permis au chercheur-acteur de structurer les rencontres de réflexion partagée réalisées en triade, avec les mères et l'enseignante, en plus de lui servir d'aide-mémoire lors de ces mêmes rencontres. Nous l'avons précisé précédemment, les parents ont un rôle de premier plan pour aider l'enseignant dans l'exercice de son rôle. La suite de nos résultats démontrera de manière éloquentes la portée de cette affirmation. À la suite des réflexions partagées, nous avons transcrit intégralement le

contenu des échanges verbaux. Pour ce faire, nous avons procédé de la même façon que lors de la transcription des entretiens. Au terme de cette transcription, nous nous sommes retrouvés avec plusieurs données pour un même moment-clé : les tableaux réalisés à la suite de notre réflexion personnelle, les verbatim du chercheur-acteur, des mères et de l'enseignante ainsi que les enregistrements vidéo. Il fallait donc se doter d'un procédé permettant de mettre ces données en relation. Cette mise en relation s'est progressivement articulée au sein de ce que nous avons appelé « récit ». La prochaine partie explique de quelle façon le recours à ce procédé d'écriture a permis de poursuivre la démarche d'analyse.

2.7.3 La mise en relation des données issues des observations, de la réflexion personnelle et de la réflexion partagée : vers le récit

Si le récit semble découler d'une décision anticipée pour mettre en forme les données, il n'en fut pas ainsi lorsque s'est amorcée la démarche d'analyse. En fait, c'est plutôt par un tâtonnement intuitif que nous avons emprunté cette voie. Il semble ici nécessaire de faire un bref détour afin d'expliquer ce qui a conduit, au fil des tentatives d'écriture, à la présentation des données sous la forme de deux récits.

D'abord, il faut savoir que l'intention de départ était de recourir à l'ensemble des tableaux produits (tableau 2.4) pour les rencontres avec les mères et l'enseignante afin d'y ajouter l'interprétation de ces dernières. Afin de juger de la pertinence de ces tableaux pour mettre en forme les données, leur appréciation a été soumise à des « amis critiques »³⁶. Des commentaires et des suggestions sont alors émis : d'une part, cette mise en forme ne leur permettait pas de se représenter les réactions des

³⁶ Précisons que l'ami critique intervient plus particulièrement dans l'entreprise de l'écriture ethnographique. Il exerce un rôle de regard externe afin de questionner et de faire expliciter les récits ethnographiques et ainsi contribuer à une certaine distanciation du chercheur face au matériau.

élèves et, d'autre part, les informations trop peu nombreuses concernant le déroulement des moments-clés ne leur permettaient pas de « s'imaginer la scène ». Il faut comprendre que les réactions des élèves polyhandicapés se voient plus qu'elles ne s'entendent et elles se sont manifestées dans le cadre de cette étude dans un contexte de classe constitué d'objets, de couleurs, d'odeurs, de sons et de personnes. En fait, les difficultés rencontrées découlaient en grande partie du fait que le lecteur n'avait pas accès aux enregistrements vidéo alors que le chercheur-acteur, à force de visionnements et parce qu'il avait été engagé dans l'action, était imprégné d'images lui permettant de se représenter les réactions de même que le déroulement des moments-clés. Jusqu'alors, la question de rendre compte de ce que nous avons vécu lors des interventions en étant engagé dans l'action et de ce que nous avons observé lors des visionnements ne s'était pas posée. Il faut savoir que les difficultés liées au compte-rendu figurent parmi les défis propres à l'ethnographie, une posture que nous avons développée « chemin faisant... ».

À ce moment-ci, il fallait mettre nos données à distance pour les voir non plus de notre position d'acteur engagé, mais bien de notre position de chercheur qui se devait de les donner à voir à un lecteur. Il était nécessaire de « mettre à plat les données », c'est-à-dire mettre sous la forme écrite ce que les moments-clés donnaient à voir pour que le lecteur puisse se les représenter. Pour transformer les événements vécus et observés en des événements racontés s'adressant à un lecteur, notre exercice d'écriture s'est heurté à plusieurs écueils. Les prochaines parties en rendent compte.

2.7.3.1 Tout voir est impossible, mais « quoi montrer » ?

Rendre compte des moments-clés enregistrés sur bande vidéo fait appel non seulement à la capacité du chercheur de voir et de comprendre ce qui est vu, mais exige aussi la capacité d'écrire ce qui est vu pour un lecteur qui, lui, n'a pas vu.

Imaginons ce que donne à voir une courte séquence vidéo d'à peine 20 secondes qui se déroule au sein d'une classe d'élèves polyhandicapés. Non seulement il y a l'interaction entre le chercheur-acteur et l'élève et par le fait même, leurs réactions, mais il y a aussi tout ce qui peut influencer ces réactions : le rire d'un autre élève ou bien encore un éternuement, le son produit par une porte de casier qui se ferme dans le corridor ou celui d'une porte qui grince, la lumière qui entre dans la classe et qui peut nuire à la vision des élèves, un échange entre les préposés qui détourne l'attention de l'élève, l'odeur d'un repas qui flotte dans la classe et qui signale à l'élève que c'est le temps de manger, etc. On comprendra que cette liste pourrait s'allonger autant que la fertilité de notre imagination pourrait le permettre. Bien plus encore, il ne faut pas voir ces éléments comme étant juxtaposés les uns aux autres, car le plus souvent, c'est dans leur simultanéité qu'ils s'observent, s'entendent ou se sentent. Ainsi, considérer tout ce qui s'est passé à la vue, à l'ouïe, au toucher, à l'odorat et au goût exige une extrême minutie des détails pour rendre compte avec précision des situations observées. Malgré toute l'attention méticuleuse dont nous pouvions faire preuve, rendre compte sous forme écrite de toute la complexité de ce que les moments-clés donnaient à voir s'est avéré impossible. D'ailleurs, parvenir à une telle description constituerait une rupture avec l'ethnographie interprétative. Rappelons que dans la vision interprétative, la valeur d'une description dense « dépend non pas de la capacité de son auteur à capturer des faits primitifs dans des lieux lointains [...] mais du degré auquel il parvient à éclaircir ce qui se passe dans ces lieux » (Geertz, 1998, p.10).

En revanche, comme mentionné précédemment, l'absence ou le manque de détails à l'égard du contexte où s'observe une réaction revient à réaliser une description mince d'une réalité à partir de laquelle une construction de sens n'est pas possible. Tentons de nous représenter cette situation à l'égard de l'élève polyhandicapé. L'enfant bouge son bras gauche. Soudain, il se met à rigoler. Devant une telle description, il est

possible d'anticiper certaines questions soulevées par le lecteur : que faisait l'enfant à ce moment précis? Où se trouvait-il? Était-il seul ou avec d'autres personnes? Comment bouge-t-il son bras? Que s'est-il passé exactement entre le moment où il bouge son bras et le moment où il se met à rigoler? Cet exemple illustre bien la nécessité d'exposer certains éléments du contexte (malgré l'impossibilité de tout présenter comme nous l'avons déjà mentionné) afin de permettre au lecteur d'avoir accès à des lieux, à des sons, à des odeurs, etc. Situer la réaction de l'élève dans un contexte donné semble indispensable pour ouvrir la voie à son explication. Cela dit, devant la somme de détails que nous donnaient à voir les moments-clés, quels étaient les éléments les plus pertinents dont nous devons rendre compte? Sur quelles bases devons-nous nous appuyer pour les choisir? Ce défi se retrouve au cœur de la description ethnographique. C'est d'ailleurs en cohérence avec nos ancrages théoriques et en puisant dans ces sources qu'il a été possible de trouver quelques pistes de solution à ce problème du « quoi montrer ? ». Précisons quelques spécificités de la description ethnographique pour mieux comprendre ce qui a inspiré notre procédé d'écriture.

2.7.3.2 La description ethnographique : des inspirations cinématographiques

La description ethnographique se nourrit de différentes inspirations qui lui donnent des formes différenciées. Parmi les modèles descriptifs possibles, Laplantine (2010) confronte notamment ceux issus des sciences naturelles, du roman, de la peinture, de la photographie et du cinéma. Comme l'enregistrement vidéo représente pour nous le moyen utilisé pour mettre en évidence les détails les plus subtils permettant de repérer les réactions de l'élève polyhandicapé, c'est à partir des procédés de cadrage et de montage propre à l'écriture cinématographique que nous puisons notre source d'inspiration. Cefaï (2010, 2014) souligne qu'à l'instar du cinéma, l'ethnographie veut montrer des scènes d'action et que, pour y parvenir, tant le cinéaste que

l'ethnographe se doivent de faire des choix concernant les événements ou les actions qu'ils désirent mettre en scène. C'est d'ailleurs ce que Ricoeur (1986) avait appelé la mise-en-intrigue. Pour n'en nommer que quelques-uns, ces choix peuvent concerner les grandeurs d'échelle, les prises de vue adoptée (gros plan, panoramique), l'atmosphère de la scène ou bien encore la façon de camper les personnages principaux (Cefaï, 2014). Or, ces choix ne sauraient cependant suffire pour construire une histoire entière. Encore faut-il que les cinéastes et les ethnographes les organisent selon qu'ils veulent construire une histoire comprenant plusieurs épisodes ou bien encore faire voir des liens de causalité ou de temporalité entre plusieurs scènes (Cefaï, 2010). Il s'agit alors de construire l'intrigue à proprement parler (Ricoeur, 1986). Ainsi, il faut comprendre qu'il n'existe pas « une bonne façon » d'écrire une histoire, mais bien « plusieurs façons ». Ce sont les choix opérés dans les événements et les actions de même que la façon de les organiser qui déterminent cette histoire.

De cette analogie, il faut donc comprendre que si notre cadrage était plus largement ouvert au début de notre démarche de construction de sens, il s'est progressivement resserré. D'abord, le visionnement de l'ensemble des enregistrements vidéo que nous avons faits, à la suite de l'entretien effectué auprès de chacune des deux mères et de l'enseignante, aura permis de mieux cibler les détails participant à sélectionner les moments-clés. Ensuite, le visionnement en triade avec chaque mère et l'enseignante, et les nombreux visionnements que nous avons faits seuls par la suite, ont permis d'affiner notre regard en permettant de repérer des détails qui avaient pourtant été vus, mais qui avaient échappé à notre attention. Le cadrage s'est finalement resserré une autre fois autour de notre propre compréhension qui s'est précisée au fil de l'écriture et de l'analyse, amenant à porter un regard parfois différent sur des éléments qui pouvaient paraître anodins ou superficiels et qui ont soudain semblé importants pour comprendre certaines réactions. On comprend dès lors qu'à cette difficulté du « quoi montrer » est venue s'ajouter celle liée à la continuité des

descriptions dans le temps. C'est ce que Laplantine (2010) nomme la « continuité temporelle ».

Dans leur enchainement, les descriptions imposent un certain ordre, car elles rendent compte de situations qui se sont vécues chronologiquement dans le temps. En ce qui nous concerne, les descriptions au sein de chacun des moments-clés n'ont pu être réellement complétées qu'à rebours, c'est-à-dire au fur et à mesure que notre regard se précisait dans l'avancée du travail pour construire du sens. À ce dernier égard, Laplantine (2010) souligne que la description ethnographique, lorsqu'elle s'inscrit dans un modèle d'inspiration cinématographique, pose le défi de la successivité. Or, pour reprendre les termes de cet auteur, celle-ci ne constitue pas pour autant « l'ennemi de la description » (Laplantine, 2010, p.89). En effet, il faut comprendre qu'au cinéma tout ne peut être montré en même temps et que certains retours en arrière sont parfois nécessaires pour comprendre la suite des événements (Cefaï, 2014). Ainsi, afin de donner un sens à ce qui est observé au sein des moments-clés, il a parfois fallu « remanier » la chronologie. Par exemple, la mère de Stessy nous apprendra lors du visionnement du dernier moment-clé (*voir 3.3.5*) que l'application ou non des freins sur le fauteuil roulant ont des répercussions différentes sur l'agitation motrice de sa fille. Comme nous n'avions pas porté attention à ce « détail », nous avons dû revenir en arrière pour repérer cette observation dans les moments-clés précédents et l'inscrire dans le déroulement même du récit. Ces retours en arrière nécessitent cependant de se positionner par rapport à la dimension interprétative présente au sein des descriptions. La prochaine partie s'intéresse à cette question de l'interprétation.

2.7.3.3 Pour réconcilier un regard qui se construit et une chronologie qui se déconstruit : la narration

L'interprétation fait partie prenante de nos descriptions. Nous ne pouvons dissocier ce que l'on donne à voir, c'est-à-dire le « quoi », du « pourquoi » et du « comment » on le donne à voir. Plus encore, ce « pourquoi » et ce « comment » sont influencés par notre propre compréhension du « quoi ». À ce propos, Geertz (1986, 1998, 2005) a montré que la description ethnographique est, en fait, une interprétation de matériaux empiriques. Pour cet auteur, le défi de la description ne réside pas dans celui que pose l'interprétation, mais plutôt dans l'intégration de différents niveaux de significations. Pour dépasser ce défi, Geertz (1986, 2005) propose une structure narrative pour rendre compte à la fois de la dimension descriptive et de la dimension interprétative. Les propos de Geertz semblent avoir trouvé écho chez Laplantine (2010) notamment qui met en évidence l'utopie véhiculée par la description: « Peut-on décrire sans raconter? Dans la mesure où l'ordre des faits énoncés n'est pas arbitraire [...] ne se trouve-t-on pas déjà engagé dans la dynamique d'un récit? ». Pour Laplantine (2010), ces récits se composent dès les notes de terrain étant donné l'impossibilité de donner une copie fidèle des phénomènes sociaux auxquels le chercheur participe ou assiste en tant qu'observateur.

Les propos de Geertz et de Laplantine cautionnent notre démarche de construction de sens pour en assurer les critères de scientificité que l'on est en droit de s'attendre d'une recherche doctorale. Afin de donner un sens aux réactions observées au sein des moments-clés, une structure narrative a été utilisée comme procédé d'écriture. Cette structure a donné naissance à des récits qui permettent de présenter des niveaux de signification différents, c'est-à-dire une dimension descriptive et une autre interprétative. Les récits sont donc à la fois description et interprétation. Il faut comprendre que les « descriptions » constituent une pause dans le déroulement narratif permettant de s'attarder sur des objets, sur des odeurs, sur une ambiance, etc.

À cet égard, Laplantine (2010) qualifie la description comme étant la dimension « contemplative » du récit. Quant à la narration, elle représente la dimension « dynamique » (Laplantine, 2010) en assurant la trame du récit. C'est par la narration qu'il est possible de rendre compte des actions et des événements dans le temps tout en autorisant parfois des retours en arrière.

2.7.3.4 Le lecteur : un interprète des récits

Ajoutons finalement quelques propos concernant le destinataire à qui s'adressent les récits, soit le lecteur qui n'est lui-même pas neutre dans sa lecture, car il est doté de sa propre subjectivité ainsi que de sa vision du monde et de la réalité. En des termes empruntés à Laplantine (2010), il faut garder à l'esprit que « nous ne jugeons pas tous également les faits que nous observons et surtout nous n'attribuons pas les mêmes significations aux faits retenus » (p.91). Pour bien comprendre comment se saisit cette particularité en ce qui nous concerne, prenons un court passage tiré d'un moment-clé présenté au quatrième chapitre à propos du sourire d'un des élèves: *Angélique sourit discrètement, puis laisse entrevoir de petites dents blanches*. Le lecteur pourrait certainement avancer le fait qu'il est délicat de qualifier de « discret » le sourire d'un enfant polyhandicapé. En effet, comment le sourire d'un enfant dont les mouvements sont souvent à peine perceptibles peut-il être discret? Nous pourrions débattre longuement de cette question et tenter d'apporter certains éléments de réponses pour convaincre le lecteur, mais cela s'avèrerait probablement d'aucune utilité puisqu'indépendamment de l'explication fournie, chaque lecteur possède sa propre interprétation de ce que peut être un « sourire discret ». À ce propos, Geertz (1998) a écrit : « on saisit une interprétation ou on ne la saisit pas; on en voit l'intérêt ou pas; on l'accepte ou on ne l'accepte pas » (p. 87).

En ce qui nous concerne, les récits rendent compte de notre interprétation des moments-clés. Notre point de vue s'appuie sur notre vécu auprès des élèves, mais aussi sur les réflexions personnelles à partir des visionnements des vidéos, sur les réflexions partagées avec les mères et l'enseignante et, finalement, elles prennent appui sur les écrits. En ce sens, nous présentons un « tout » cohérent livré au lecteur sous la forme de récits. Bien que ces derniers ne peuvent prétendre à aucune exhaustivité et n'ont aucune portée généralisable, nous assurons par leur cohérence, la validité de notre recherche. Notre interprétation sera nécessairement mise en relation avec celle de chacun des lecteurs et y entretiendra parfois des relations de similarité, parfois de complémentarité ou bien encore des relations de divergence voire de conflit. L'ethnographie n'échappe pas à ces particularités et notre étude, ancrée dans cette perspective, ne peut s'y soustraire. En des termes proposés par Cefaï (2010), nous pensons que cette étude doctorale « immortalise un passé qui continue de vivre dans le récit, en nous appelant, à chaque relecture à nous poser de nouvelles questions » (p.558). Loin de présenter une limite, ce prolongement n'est-il pas plutôt une retombée contribuant à enrichir notre propre interprétation?

Les récits présentés dans le quatrième chapitre tenteront d'accompagner le lecteur dans la construction de sa propre interprétation en assurant de présenter un « tout » cohérent. Pour assurer cette cohérence, les récits empruntent à chaque fois une même structure narrative. Voyons dans la prochaine partie de quelle façon cette structure s'est construite de même que les éléments qui la constituent.

2.7.3.5 Les récits : une structure souple

Le prochain chapitre présente deux récits, l'un pour chacun des élèves. Ces récits ne représentent pas l'ensemble des interventions réalisées auprès des deux élèves. Des moments-clés ont été sélectionnés pour inscrire les réactions dans un espace et dans

un temps qui participent à raconter le cheminement des deux élèves à travers un récit. Le tableau 2.5 présente les moments-clés sélectionnés pour chacun des élèves et précise les titres donnés qui sont d'ailleurs particulièrement évocateurs de leur contenu respectif.

Tableau 2.5
Moments-clés sélectionnés

Élèves	Titre du moment-clé
Angélique	Saisir les moments de vigilance
	Repérer les signes d'intérêt
	Miser sur les capacités
	Réinterpréter les réactions
Stessy	Découvrir Angélique autrement
	Faire connaissance avec Stessy
	S'exprimer autrement
	Réfléchir au sens des mots
	Favoriser les capacités d'attention
	Comprendre l'agitation motrice

Dans le prochain chapitre, tous ces moments-clés sont présentés selon une même structure narrative. Il faut savoir que cette structure s'est édifiée au fil de notre construction de sens et il a nécessité la réécriture de plusieurs passages. Il se devait d'être à la fois structuré afin d'assurer une certaine uniformité dans la présentation des récits, mais suffisamment souple pour s'adapter au contenu de chaque moment-clé. Ainsi, la présentation des moments-clés comprend des divisions. Chaque moment-clé porte sur des séquences qui, rappelons-le, mettent en relief des difficultés ou des défis rencontrés dans l'intervention auprès des élèves, des réactions récurrentes observées, des particularités propres au polyhandicap et des médiations

mises à l'essai. Avant de les présenter, suivons le fil de la construction des récits à partir du premier moment-clé que nous avons travaillé. Voici les premières lignes :

La cloche de l'école retentit : c'est le début des activités de l'après-midi. Il est 12 h 30. Pendant que l'enseignante donne ses directives aux préposés pour le positionnement des élèves et les soins à leur prodiguer, je place le fauteuil roulant d'Angélique près du meuble audio tout au fond de la classe. Mon intention est de demander à Angélique de bouger différentes parties de son corps en utilisant les paroles de la chanson « Les os, il en faut » (Alain Le lait, 2007). Nous avons travaillé cet exercice au cours de l'été lorsque je lui rendais visite à la maison.

À la relecture, la présentation du moment-clé semble fidèle à ce qui peut être observé à partir de l'enregistrement vidéo. Il est alors lu par un ami critique³⁷ qui n'a pas vu l'enregistrement et qui ne possède aucune connaissance en lien avec le polyhandicap. À partir de cet extrait, plusieurs questions sont soulevées : est-ce qu'Angélique est la seule élève dans la classe? Où se trouvent les autres élèves par rapport à elle? Comment est le climat de classe à ce moment précis? Angélique a-t-elle mangé lorsque débute l'activité?

Les questions de l'ami critique ont permis de constater que le moment-clé faisait abstraction de certains éléments reliés au temps et à l'espace dans lequel se déroulait l'action. Cette omission découle de la connaissance que le chercheur-acteur a déjà des lieux et de la routine de la classe. En fait, il paraissait évident lors de la première écriture que l'élève n'était pas seule dans la classe et que la période suivant celle du diner était de façon générale un temps où régnait une atmosphère calme; les élèves ayant fourni des efforts substantiels pour s'alimenter étaient maintenant fatigués. Or, les éléments temps/espace sont essentiels pour permettre au lecteur de se représenter une réalité et pour mieux comprendre les réactions des élèves. Ainsi, les éléments

³⁷ Dans ce cas-ci, le rôle d'ami critique a été exercé par une intervenant du domaine psycho-social.

contextuels se sont imposés comme élément essentiel pour construire le déroulement des récits. À la lumière de ces premières réflexions, regardons de plus près notre deuxième tentative d'écriture à partir du même moment-clé :

La cloche de l'école retentit : c'est le début des activités de l'après-midi. Il est 12 h 30. Des odeurs de nourriture flottent encore dans l'air. Tous les élèves, à l'exception d'une seule, ont mangé. Pendant que l'enseignante donne ses directives aux préposés pour le positionnement des élèves et les soins à leur prodiguer, je place le fauteuil roulant d'Angélique près du meuble audio tout au fond de la classe. À proximité d'elle se trouve Mathieu qui est allongé dans un lit mobile tandis que Stessy attend d'être installée sur un matelas de sol. Profitant de cette ambiance calme et paisible qui règne alors dans la classe, mon intention est de demander à Angélique de bouger différentes parties de son corps en utilisant les paroles de la chanson « Les os, il en faut » (Alain Le Lait, 2007). Nous avons travaillé cet exercice au cours de l'été lorsque je lui rendais visite à la maison.

Ce texte est lu à des amis critiques expérimentés³⁸. D'autres questions surgissent et permettent de préciser la structure narrative des récits : Quels sont les éléments sur lesquels le lecteur doit porter attention? Quelles sont les actions qui précèdent ou suivent la séquence vidéo sélectionnée? Quelles sont les raisons qui justifient le choix de la séquence? Par ailleurs, les amis critiques expérimentés font remarquer que tous les énoncés ne se situent pas au même niveau. Par exemple, l'énoncé « Nous avons travaillé cet exercice au cours de l'été lorsque je lui rendais visite à la maison » est un élément important pour comprendre l'intention pédagogique du chercheur-acteur, mais il n'y a aucun élément observable à proprement parler.

Ainsi, il est apparu que la présentation des moments-clés devait être accompagnée d'autres éléments qui n'étaient pas à proprement parler observables sur les

³⁸ Dans ce cas-ci, ce rôle est exercé par le comité de recherche.

enregistrements vidéo. Par conséquent, une courte mise en contexte est ajoutée pour introduire chacun des moments-clés, c'est-à-dire qu'elle le situera par rapport au temps (où se situe cette séquence parmi les autres séquences?) et que des précisions concernant le choix de la séquence seront énoncées. Revenons maintenant à ce premier moment-clé. Le tableau 2.6 montre comment il s'est transformé.

Tableau 2.6
Transformation du premier moment-clé

Contexte de la séquence
Cette séquence se déroule le 2 octobre 2013 en début d'après-midi alors que l'élève vient de manger. Il s'agit de la toute première intervention dans le milieu scolaire depuis la fin des rencontres au domicile familial d'Angélique au cours de l'été. Rappelons-nous que ces rencontres estivales devaient permettre au chercheur-acteur de créer un lien de confiance avec Angélique tout en lui permettant d'explorer davantage les intérêts de l'élève, ses forces et ses difficultés. Nous avons alors travaillé à bouger différentes parties de son corps en utilisant les paroles de la chanson « Les os, il en faut » (Alain Le lait, 2007). Cette chanson avait permis d'observer plusieurs réactions intéressantes chez Angélique (sourires, vocalises, mouvements plus rapides des bras et des jambes) que nous avons interprétées comme des signes d'intérêt.
Justifications du choix de la séquence
Cette séquence s'articule autour du niveau de vigilance manifesté par Angélique lors de la réalisation d'une tâche. Il apparaît primordial de s'intéresser au niveau d'éveil de l'élève, au vu de la fluctuation présente en ce domaine. Lors des interventions réalisées auprès d'Angélique, il était possible de constater que cette dernière passait d'un état d'éveil à un autre d'une façon parfois brusque et rapide nuançant nécessairement les réactions observées et interrogeant l'adéquation des médiations proposées.
Déroulement de la séquence
La cloche de l'école retentit : c'est le début des activités de l'après-midi. Il est 12h30. Des odeurs de nourriture flottent encore dans l'air. Pendant que l'enseignante donne ses directives aux préposés pour le positionnement des élèves et les soins à leur prodiguer, je place le fauteuil roulant d'Angélique près du meuble audio tout au fond de la classe. À proximité d'elle se trouve Mathieu qui est allongé dans un lit mobile tandis que Stessy attend d'être installée sur un matelas de sol. Une ambiance calme et paisible règne dans la classe lorsque je m'avance vers l'ordinateur pour démarrer la chanson « Les os, il en faut » (Alain Le lait, 2007).

À la suite de la rédaction de cette séquence, qui apparaissait à ce moment satisfaisant, quatre autres séquences ont été rédigées pour le même élève. Ces séquences ont de nouveau été soumises aux amis critiques expérimentés qui ont fait principalement des commentaires en lien avec le manque d'uniformité dans le contenu présenté pour chacune d'elles. Après avoir fait l'exercice de dégager les éléments de contenu présent dans chacune des divisions des séquences, un processus de « saturation »³⁹ lié à la stabilisation du matériau permet d'établir un rationnel. Ainsi, chaque moment-clé comporte les divisions suivantes : 1) la mise en intrigue qui réfère au contexte entourant le moment-clé, 2) la justification du choix du moment-clé et 3) l'intrigue narrative qui réfère au déroulement à proprement parler du moment-clé. Deux autres divisions sont ajoutées, car elles participent à la construction du déroulement soit 4) le temps de partage pour découvrir ensemble, qui réfère aux échanges avec les mères et l'enseignante à propos du moment-clé visionné et 5) la quête de sens pour tisser la trame du récit, qui permet de relier les observations et les échanges aux écrits scientifiques. Nous reprenons ci-après la structure narrative du récit en précisant pour chacune des cinq divisions, les éléments de contenu qui y sont présentés.

1) Mise en scène de l'intrigue

La « mise en scène de l'intrigue » permet de situer les éléments du contexte de la séquence. Elle prépare la « scène » en vue d'offrir au lecteur un tout cohérent. La mise en scène de l'intrigue est introduite par la date où s'est déroulé le moment-clé. Par la suite, les événements qui ont précédé le moment-clé sont rappelés afin d'aider le lecteur à se représenter une certaine continuité temporelle. En guise d'exemple, à ce moment, nous pourrions indiquer au lecteur que l'élève a dormi pendant trente

³⁹ Nous nous inspirons ici du principe de saturation des catégories conceptuelles tel que précisé par Laperrière (1997). Si pour cette auteure, la saturation est atteinte lorsqu'aucune donnée nouvelle ne vient contredire les catégories établies, pour nous, la saturation a été atteinte lorsqu'aucun nouvel élément de contenu n'est venu contredire les divisions de notre structure narrative.

minutes ou bien encore que l'élève a fait une crise d'épilepsie. La mise en intrigue précise aussi l'intention pédagogique poursuivie, les apprentissages ciblés pour l'élève de même que les médiations mises à l'essai. Enfin, tous les acteurs nommés dans chacun des moments-clés sont identifiés en précisant leur statut. La rédaction de cette division emploie le *nous* académique, car la chercheuse qui écrit est aussi « membre d'une communauté scientifique qui partage certaines conventions pour livrer un savoir sous la forme écrite » (Achard-Bayle, 2006).

2) Raisons du choix du moment-clé

Chaque moment-clé a été sélectionné dans le but de permettre un temps de réflexion partagé avec les mères et l'enseignante. En ce sens, cette division précise les intentions ou les thèmes d'échanges que nous voulions engagés avec le parent et l'enseignante autour du moment-clé. Cette division est introduite par la formulation suivante : « nous voulions engager l'échange autour de... » Le *nous* académique est utilisé dans cette division.

3) Intrigue narrative

L'intrigue narrative donne à voir le déroulement à proprement parler du moment-clé. Rappelons que l'intrigue est narrative en ce sens qu'elle représente bien une réalité vécue (elle n'est pas une fiction) et permet de réconcilier les dimensions descriptives et les dimensions interprétatives. Le chercheur-acteur se trouve au cœur de l'intrigue narrative. Cette section incarne sa présence sur le terrain de même que sa participation sur le terrain. Il devient un personnage de l'intrigue. En ce sens, l'emploi du *je* est utilisé.

4) Temps de partage pour découvrir ensemble

Le « temps de partage pour découvrir ensemble » rend compte, sous la forme de verbatim formalisés, des éléments discutés en triade par le chercheur-acteur, la mère de chaque élève et l'enseignante. Cela correspond à la réflexion partagée expliquée précédemment (voir 2.2.7). À chaque fois, les propos verbatim sont introduits par une phrase qui présente son contenu. Le cas échéant, cette introduction précise si l'information est en appui à l'interprétation initiale, en contradiction ou s'il s'agit d'une nouvelle idée. Dans ces cas, les formulations suivantes sont utilisées : *les propos viennent appuyer, pour illustrer, a contrario, pour enrichir*. Les propos verbatim sont accompagnés d'une courte conclusion qui vise à accompagner le lecteur dans sa compréhension. Le *nous* académique est utilisé dans cette division.

5) Quête de sens pour tisser la trame du récit

La « quête de sens pour tisser la trame du récit » est en quelque sorte un cadre plus large d'interprétation à travers lequel les observations et les éléments discutés autour des moments-clés acquièrent une signification à partir des écrits scientifiques. La théorie permet ici de relier les observations avec les conclusions plus larges qui seront éventuellement tirées. Dans une visée interprétative de l'ethnographie, « le rôle de la théorie est de fournir un langage dans lequel ce que l'action symbolique dit d'elle-même – sur le rôle de la culture dans la vie humaine – puisse s'exprimer » (Geertz, 1998, p.17). Le *nous* académique est utilisé dans cette division.

2.8 Quelques mots pour conclure ce chapitre

En résumé, le présent chapitre a présenté les ancrages méthodologiques en précisant la triple finalité de notre recherche en plus d'inscrire notre posture au sein de l'ethnographie interprétative. Partant de cette posture, nous avons présenté les choix

qui ont guidé l'exploration sur le terrain de même que la démarche utilisée pour mettre en forme les données recueillies. Nous avons alors mis en relief comment nous avons construit du sens autour de récits qui constituent la présentation et l'interprétation de nos résultats que nous présentons dans le prochain chapitre.

CHAPITRE III

PRÉSENTATION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

*« La tâche que je m'efforce d'accomplir consiste, par le seul pouvoir des mots écrits, à vous faire entendre, à vous faire sentir, et avant tout à vous faire voir. Cela et rien d'autre, mais c'est immense. »
(Conrad, 1965, préface du Nègre du « Narcisse »)*

La problématique de la recherche a fait état des différents défis pour enseigner à l'élève polyhandicapé. À la lumière du problème central posé, soit les difficultés à repérer les capacités réelles de ce dernier, car elles sont dissimulées derrière ses nombreuses atteintes, un angle a été proposé pour interroger l'objet de recherche, celui de l'accompagnement et des médiations qui y sont associées. En cohérence avec les intentions de recherche, le chapitre méthodologique a décrit les ancrages qui fondent la démarche empirique entreprise. Ce chapitre est maintenant consacré à la présentation et à l'interprétation des résultats. En cohérence avec l'ethnographie interprétative, la présentation et l'interprétation ne constituent pas deux étapes, mais bien une seule qui se traduit pour nous sous la forme de récits. Ainsi, nous rendons compte dans ce chapitre de deux récits : un récit pour chacun des deux élèves que nous avons observé dans son contexte éducatif. Rappelons que les récits donnent à voir des moments-clés, structurés selon une trame narrative, qui participent à raconter le cheminement des élèves. Le lecteur constatera que les récits génèrent une présentation volumineuse, mais dont la nécessité trouve sa cohérence dans la

description dense propre à l'ethnographie interprétative pour rendre compte le plus finement possible des plus subtiles réactions des deux élèves.

D'abord pour Angélique, puis pour Stessy, les moments-clés présentent : la mise en scène de l'intrigue, la justification du choix du moment-clé, l'intrigue narrative, le temps de partage pour découvrir ensemble en triade et la quête de sens pour dégager une interprétation à l'appui d'écrits scientifiques. Rappelons-nous que les récits permettent de répondre à nos deux premières intentions de recherche qui voulaient : 1) décrire et comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève en repérant et en investiguant ses réactions (capacités, difficultés, intérêts, etc.); 2) permettre à l'élève de s'épanouir selon son plein potentiel en proposant et en mettant à l'essai des médiations adaptées à son fonctionnement. Précisons en lien avec cette deuxième intention qu'il ne s'agit pas de mesurer les effets des médiations. Dans une visée compréhensive de recherche, notre analyse cherche plutôt à dégager le sens des médiations misent en œuvre au sein de l'accompagnement.

La troisième intention spécifique vise à documenter les composantes de l'accompagnement, ainsi une plus grande distance s'impose à l'égard des données. Cette distance est nécessaire pour poser un regard critique sur notre exploration et, ainsi, dégager des éléments de sens qui enrichissent notre compréhension de l'accompagnement et des médiations qui sont à son service. Par conséquent, la troisième intention fera l'objet du chapitre IV. À la fin de chacun des récits, nous rappelons quelques grandes lignes autour des cinq dimensions de la description fonctionnelle du polyhandicap utilisée dans cette thèse pour nous permettre d'étayer notre compréhension de la globalité du fonctionnement de chacun des élèves.

3.1 Les moments-clés : un préambule

Avant de présenter les moments-clés des deux élèves, soit Angélique et Stessy, il convient de rappeler que nous voulions explorer l'accompagnement éducatif en étant au plus près d'eux pour décoder leurs moindres réactions. Comme nous l'avons déjà mentionné, être au plus près signifiait pour nous, non seulement faire partie de la vie de la classe, mais être engagé dans l'action. Ainsi, il s'agissait aussi de s'imprégner totalement de la réalité de cette classe en tant qu'ethnographe « qui doit être capable de vivre en lui la tendance principale de la culture qu'il étudie » (Laplantine, 2010, p.22). Ainsi, au fil des moments-clés qui suivent, nous amenons le lecteur au plus près des questionnements et des doutes que nous avons eus de même que des obstacles que nous avons vécus sur le terrain. Nous ne cherchons pas à dissimuler ces questionnements, ces doutes et ces obstacles. Au contraire, nous voulons les rendre transparents, car ils constituent des informations fécondes susceptibles d'éclairer l'objet que nous cherchons à construire, c'est-à-dire l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. Lors de sa lecture des moments-clés, le lecteur ne s'étonnera donc guère de constater que des questions soient laissées en suspens.

Partant de ces précisions, il faut bien comprendre qu'il s'agissait aussi en tant que chercheur-acteur de reprendre le flambeau transmis par l'enseignante pour accompagner Angélique et Stessy dans leur cheminement. Notre accompagnement s'est donc inscrit dans le prolongement des objectifs d'apprentissage poursuivis par l'enseignante pour chacun des deux élèves et inscrits au plan d'intervention. Nous n'avons aucunement remis en cause ces objectifs ni même les moyens pour les atteindre, moyens que nous avons parfois empruntés en guise de médiations. Il ne faut pas s'en étonner, ce choix est en cohérence avec notre posture d'ethnographe. En effet, l'ethnographie revisite le rapport entre le chercheur et les participants en ce sens que « c'est le chercheur qui se soumet au moins pour partie aux conditions de l'expérience » (Tillard, 2011, p. 41).

Il ne faut pas oublier aussi que la posture de l'ethnographe ne se révèle pas seulement lors de sa présence sur le terrain. Ainsi, c'est lors de son travail d'écriture qu'il dispose de la distance nécessaire avec son objet pour mettre en relation les données et leur donner du sens. C'est à ce moment qu'il peut porter un regard critique. Pour nous, ce regard critique est livré au chapitre IV.

Cela étant dit, nous amenons maintenant le lecteur au plus près de ce que nous avons vécu en présentant dans un premier temps, les moments-clés d'Angélique puis, dans un deuxième temps, ceux de Stessy. Dans les deux cas, ils sont précédés d'une présentation des objectifs d'apprentissage poursuivis à l'école, tels que formulés au plan d'intervention de l'élève, et d'un résumé des cinq moments-clés.

3.2 Les cinq moments-clés d'Angélique

Avant de présenter de façon détaillée les cinq moments-clés d'Angélique, voyons les objectifs pédagogiques poursuivis à l'école de même les moyens proposés au plan d'intervention.

1^{re} objectif d'apprentissage : augmenter le nombre de mots de vocabulaire qu'Angélique comprend.

Les mots à travailler sont les suivants : feuille, hiver, tête, main, jambes, pieds, bras, langue, fleur, oreilles, couche, pantalon, chandail, bas, bottes, souliers, terre, semence, tracteur, soleil, jouer dehors et tomate.

- Moyens proposés :
 - Jeux
 - Manipulation de matériel
 - En lui parlant

2^e objectif d'apprentissage : Angélique conservera son amplitude des mouvements actuels

- Moyens proposés :
 - Étirements
 - Piscine
 - Changements de positionnement (station debout)
 - Attacher les jambes

Pour accompagner Angélique, les interventions se sont inscrites en continuité avec les objectifs poursuivis à l'école. Pour orienter notre regard, nous avons plus particulièrement ciblé le premier objectif, soit celui concernant les mots de vocabulaire, en retenant ceux liés au schéma corporel. Ainsi, les intentions pédagogiques poursuivies dans l'accompagnement d'Angélique de même que les médiations mises en place découlent de ce choix. De façon plus spécifique, les intentions pédagogiques suivantes sont poursuivies au sein des moments-clés : 1) reconnaître le nom de la partie du corps, nommé par le chercheur-acteur, en la bougeant; 2) pousser avec sa main une petite pièce de bois posée sur sa cuisse pour la faire tomber par terre; 3) tirer la langue à la suite d'une demande pour goûter deux saveurs différentes (sel et orange) et 4) reconnaître, lors du déshabillage, le nom de la partie du corps, nommé par le chercheur-acteur, en la bougeant. Nous résumons dans le tableau 3.1 les intentions pédagogiques poursuivies, les apprentissages ciblés pour l'élève de même que les médiations proposées.

Tableau 3.1
Intentions pédagogiques, apprentissages ciblés et médiations proposées pour chacun des moments-clés d'Angélique

Moments-clés	Intentions pédagogiques	Apprentissages ciblés	Médiations proposées
Saisir les moments de vigilance	-Reconnaitre le nom de la partie du corps, nommé par le chercheur-acteur, en la bougeant	-Connaissance du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Compréhension du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Exécution des actions faisant appel à la motricité de façon intentionnelle	-Musique et paroles de la chanson « Les os, il en faut » -Interventions verbales -Jeu
Repérer les signes d'intérêt	-Reconnaitre le nom de la partie du corps, nommé par le chercheur-acteur, en la bougeant	-Connaissance du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Compréhension du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Exécution des actions faisant appel à la motricité de façon intentionnelle	-Musique et paroles de la chanson « Les os, il en faut » -Jeu -Interventions verbales
Miser sur les capacités	-Pousser avec sa main une petite pièce de bois posée sur sa cuisse pour la faire tomber par terre	-Connaissance du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Compréhension du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Exécution des actions faisant appel à la motricité de façon intentionnelle	-Jeu -Humour -Interventions verbales
Réinterpréter les réactions	-Tirer la langue à la suite d'une demande pour goûter deux saveurs différentes (sel et orange)	-Connaissance du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Compréhension du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Exécution des actions faisant appel à la motricité de façon intentionnelle -Exploration des saveurs par les sens	-Stimulations gustatives : sel et orange -Interventions verbales -Salle noire ⁴⁰
Découvrir Angélique autrement	-Reconnaitre, lors du déshabillage, le nom de la partie du corps, nommé par le chercheur-acteur, en la bougeant	-Connaissance du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Compréhension du vocabulaire en lien avec le schéma corporel -Exécution des actions faisant appel à la motricité de façon intentionnelle	-Stimulations tactiles -Interventions verbales -Positionnement

⁴⁰ La salle noire est un local peint en noir, sans fenêtre, où deux lampes projettent une lumière tamisée. Elles sont orientées de façon à ce que les rayons lumineux ne soient pas projetés directement sur l'élève. De plus, une lumière spéciale met en valeur quelques objets peints de couleurs fluorescentes. L'atmosphère est calme et le chercheur-acteur peut y amener un élève pour réaliser une activité. Des précisions sont apportées sur l'utilisation de la salle noire dans chaque moment clé où elle est utilisée.

3.2.1 Saisir les moments de vigilance

3.2.1.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé se déroule le 2 octobre 2013 en début d'après-midi alors qu'Angélique vient de manger. Il s'agit de la toute première intervention dans le milieu scolaire depuis la fin des rencontres à son domicile familial au cours de l'été⁴¹. Nous avons alors travaillé à reconnaître le nom de la partie du corps, nommé par le chercheur-acteur, en la bougeant. Dans le moment-clé décrit ici, nous poursuivons cette même intention pédagogique qui veut favoriser les apprentissages d'Angélique en lien avec le vocabulaire du schéma corporel, l'expression de sa compréhension de ce vocabulaire et l'exécution intentionnelle d'actions faisant appel à la motricité.

Par ailleurs, lors des rencontres à domicile, l'activité avait permis d'observer des réactions intéressantes chez Angélique. Avec la collaboration de la mère, nous avons alors interprété ces réactions comme du plaisir pour les médiations proposées. Ces médiations étaient alors les suivantes : la musique et les paroles de la chanson « Les

⁴¹ À la suite des quelques rencontres effectuées à l'école aux mois de mai et juin 2013, nous avons décidé de rencontrer Angélique à la maison au cours de l'été afin de consolider notre lien de confiance avec elle. Comme nous avons déjà traité de cet aspect à la partie 2.5.2, nous y renvoyons le lecteur qui voudrait avoir plus de précision.

s, il en faut » (Alain Le Lait, 2007)⁴² et le jeu, soit bouger une partie du corps quand elle est nommée dans la chanson et répétée par le chercheur-acteur (interventions verbales). L'élève connaît la chanson de même que le jeu. Nous voulions donc reprendre la même activité afin de rétablir un contact positif avec elle. Enfin, précisons qu'en plus d'Angélique et du chercheur-acteur, d'autres acteurs sont mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de : Mélanie (enseignante de la classe), Jocelyne et Joannie (préposées aux élèves), Mathieu et Stessy (élèves).

3.2.1.2 Raisons du choix du moment-clé

Ce moment-clé s'organise autour des états de vigilance manifestés par Angélique lors de la réalisation d'une tâche. La volonté d'engager un échange avec l'enseignante et la mère autour de cet aspect très précis de son fonctionnement, au vu de la fluctuation présente en ce domaine, justifiait la pertinence de le choisir. En effet, lors des interventions réalisées auprès d'Angélique, il était possible de constater que cette dernière passait d'un état d'éveil à un autre d'une façon parfois brusque et rapide influençant nécessairement les interventions réalisées, nuancant les réactions observées et interrogeant l'adéquation des médiations proposées. De façon plus précise, ce moment-clé montre qu'il est parfois impossible de réveiller Angélique, et

⁴² Paroles de la chanson « Les os, il en faut » (Alain Le Lait, 2007)

« Tu as deux mains et deux pieds
 Tu as deux jambes et un nez
 Tu as un ventre et un dos
 Et des muscles sous la peau
 Tu as une tête et un cou
 Deux oreilles et deux genoux
 Tu as deux yeux et deux joues
 Et une bouche qui mange tout et
 Sous ta peau il y a des os
 Des petits et des gros
 Des os, des os, il en faut
 C'est parce que tu as des os que ...»

ce, même si l'activité a tout le potentiel de rejoindre les champs d'intérêt préalablement identifiés.

3.2.1.3 Intrigue narrative

La cloche de l'école retentit : c'est le début des activités de l'après-midi. Il est 12 h 30. Des odeurs de nourriture flottent encore dans l'air. Pendant que Mélanie, l'enseignante, donne ses directives à Jocelyne et Joannie, deux préposées, pour le positionnement des élèves et les soins à leur prodiguer, je place le fauteuil roulant d'Angélique près du meuble audio tout au fond de la classe. À proximité d'elle se trouve deux élèves : Mathieu qui est allongé dans un lit mobile et Stessy qui attend d'être installée sur un matelas de sol. Une ambiance calme règne dans la classe.

Pendant que je m'occupe de l'installation du caméscope, Angélique semble montrer ses premiers signes de fatigue : sa tête s'affaisse et s'incline vers son épaule droite, ses paupières mobiles s'ouvrent et se referment dans un mouvement lent et paisible, ses bras et ses mains reposent sur la table-cabaret de son fauteuil roulant. Sa respiration est lente et courte. Je m'approche d'elle, me penche à sa hauteur, pose mes mains sur ses genoux tout en lui disant que nous allons écouter notre chanson. Je lui replace la tête sur son appuie-tête et lui enlève sa table-cabaret. À ce moment, ses bras se relâchent, sa bouche s'ouvre. Angélique se trouve dans une parfaite immobilité silencieuse. Elle semble dormir.

Pensant que je pouvais la réveiller, je décide de démarrer la chanson « Les os, il en faut » (Alain Le Lait, 2007). Je m'approche d'Angélique et, de ma main droite, je lui caresse sa joue gauche, puis la cuisse du même côté. Elle s'efforce d'ouvrir les yeux qui se referment aussitôt. Je parle à l'enseignante qui se trouve à l'autre bout de la classe. Avec un volume de voix élevé, je lui dis qu'Angélique « fait de gros efforts

pour s'ouvrir les yeux ». L'enseignante et moi échangeons alors quelques mots à propos de la chanson. Lorsque je porte de nouveau mon attention sur Angélique, celle-ci est demeurée immobile. Je prends sa main gauche et je lui fais faire des mouvements latéraux de gauche à droite. Lorsque je la relâche, sa main retombe inerte sur sa cuisse. Angélique dort profondément. Je décide d'interrompre mon activité, préférant attendre son réveil.

3.2.1.4 Temps de partage pour découvrir ensemble⁴³

À la suite du visionnement, les propos de l'enseignante, acquiescés par des hochements de tête de la mère, viennent appuyer la complexité de juger de la disponibilité ou non d'Angélique aux diverses stimulations qui lui sont offertes. Elle illustre cette difficulté par un exemple tiré de sa pratique :

ça peut fonctionner de la réveiller avec la chanson quand elle connaît la chanson ou l'activité. [...] Quand elle arrive le matin, et qu'elle dort, souvent avec la chanson du « Bonjour », elle va se réveiller. Je ne pense pas que c'est le son, parce que des fois, il y a des bruits assez forts qu'on entend au travers la classe et elle dort.

En plus de témoigner de la difficulté de juger de la disponibilité de l'élève, les propos de l'enseignante mettent en relief que ce n'est pas nécessairement le bruit présent dans la classe qui réveille Angélique, ou l'intensité du son, mais peut-être sa connaissance de l'activité ou l'intérêt qu'elle lui manifeste.

⁴³ Le temps de partage réfère aux échanges en triade (chercheur-acteur, enseignante de la classe, mère de chaque élève) qui ont été présentés dans le chapitre méthodologique au tableau 2.1 comme une modalité de collecte de données, nommée réflexion partagée. Rappelons que le but de la réflexion partagée est de coconstruire du sens à partir des réactions observées chez les élèves lors du visionnement.

3.2.1.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

Les propos de l'enseignante soulèvent en filigrane des questions qui se sont avérées centrales pendant toute la durée des interventions : existe-t-il un moment préférentiel pour intervenir auprès d'Angélique, pour lui offrir une stimulation et pour observer ses réactions? Si Angélique est endormie, est-il préférable de la laisser dormir ou bien d'introduire la stimulation pour tenter de la réveiller considérant les limites qu'elle présente sur le plan de la santé? À l'apparence banale, ces questions n'appellent cependant pas une réponse simple étant donné l'intrication des difficultés vécues par l'élève. En revanche, des éléments de réflexion peuvent être en partie relevés au sein des travaux portant sur les niveaux de vigilance⁴⁴ pour nous aider à comprendre, tels qu'évoqués au chapitre 1.

Après s'être intéressés à la question de savoir s'il existe un « bon » moment pour introduire des stimulations, certains auteurs (Lambert, 1991 cité dans Squillaci-Lanners, 2005; Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars et Nakken, 2009) indiquent que le type de stimulation et la façon dont ces stimulations sont présentées semblent être les facteurs les plus significatifs parmi ceux étudiés pour le niveau de vigilance des personnes ayant une déficience intellectuelle profonde ou un polyhandicap. Les propos de ces auteurs convergent tout à fait dans le sens de ceux émis par

⁴⁴ Plusieurs expressions se côtoient dans les écrits pour évoquer ces états dans lesquels l'élève polyhandicapé produit ses réactions. En effet, les termes « éveil » et « vigilance », du côté francophone, et les termes « alertness », « behavior state », « responsiveness », du côté anglophone, fournissent quelques exemples de la large nomenclature utilisée. Lorsque ces vocables sont employés dans le champ du polyhandicap, les auteurs semblent les utiliser avec très peu de distinction. Considérant les propos de Squillaci-Lanners (2005) « attendre qu'un enfant polyhandicapé soit dans un état propice à la stimulation relève de l'utopie, car moins il existe d'offres de stimulations, moins l'enfant polyhandicapé va être éveillé » (p.285) de même que ceux de Gremaud et Lambert (1997) « attendre un état favorable ou interrompre une interaction parce que l'enfant ne présente pas un niveau d'alerte optimal ne repose pas sur des bases solides » (p.58), le terme « éveil » semble peu convenir. Par ailleurs, l'emploi de ce terme ferait nécessairement fi de tout ce que l'enfant fait lorsqu'on pense qu'il dort? Or, qu'en savons-nous réellement? Peut-on être certain qu'il dort vraiment? Pour ces raisons, la suite de notre propos utilisera le terme vigilance.

l'enseignante qui avaient fait ressortir l'idée que la chanson du « Bonjour » pouvait susciter suffisamment l'intérêt d'Angélique au point qu'elle s'éveille en l'entendant. Utilisant une autre formulation, Gremaud et Lambert (1997) soulignent, pour leur part, la perte d'intérêt comme avenue possible pour expliquer une diminution de l'état de vigilance des enfants polyhandicapés.

Lors de ce moment-clé, l'activité présentée à Angélique n'a pas permis de la maintenir dans un état de vigilance suffisant pour qu'elle y participe. Pourtant, lorsque nous reprendrons l'activité 30 minutes plus tard, Angélique y participera en montrant des réactions similaires à celles observées au cours de l'été (voir 3.2.2). Si la perte d'intérêt ne semble pas être la cause de la diminution de la vigilance de l'élève, qu'est-ce qui peut l'expliquer? Quelles sont les avenues qui peuvent être explorées pour nous aider à comprendre?

À cet égard, Gremaud et Lambert (1997) soulèvent la possibilité qu'une stimulation excessive présente dans l'environnement de l'enfant polyhandicapé puisse expliquer la fluctuation de son niveau de vigilance. En fait, d'après ces auteurs, l'enfant pourrait se protéger des stimulations qui dépassent ses capacités de traitement en se plongeant dans un mode de retrait ou de somnolence. Peut-on penser qu'Angélique ait quitté un état de vigilance afin d'éviter un environnement qui présentait une trop grande quantité de stimulations? Étant donné, *l'ambiance calme* qui régnait dans la classe au moment où nous avons débuté l'activité, il serait difficile d'expliquer la réaction d'Angélique par la trop grande quantité des stimulations provenant de la classe. Il faudrait peut-être davantage se tourner vers l'environnement humain, dans le sens où notre présence sur le terrain a peut-être déclenché un réflexe de protection l'amenant à se réfugier dans le sommeil. D'ailleurs, Fröhlich (2000) a déjà avancé à ce propos que « la passivité extrême, dans le sens où la personne est complètement livrée à autrui, fait peur et la force à se retrancher dans des zones de sécurité

subjective (p. 37) ». Dans ce moment-clé, Angélique se retrouve assujettie à nos choix et à nos décisions. Elle n'a pas le choix de son activité, elle lui est imposée. A-t-elle seulement le goût d'y participer à ce moment bien précis? Elle n'a pas décidé d'être placée tout au fond de la classe comme elle n'a pas pu faire le choix de son positionnement. Aurait-elle préféré se retrouver à un autre endroit? Se serait-elle sentie plus confortable dans une autre position que celle permise par son fauteuil roulant? Après coup, nous ne pourrions jamais obtenir de réponse à ces questions. Cependant, il peut être intéressant de se demander si Angélique n'y a pas déjà répondu en se réfugiant dans le sommeil. Imaginons un instant qu'en dépit de pouvoir recourir à un autre moyen de communication, elle nous a signifié ce qu'elle désirait ou ne désirait pas en quittant son niveau de vigilance. D'ailleurs, a-t-elle à sa portée un mode de communication plus efficace que l'engagement ou le désengagement par rapport à une stimulation qui lui est imposée?

Nous allons introduire ici une brève parenthèse pour tenter de comprendre que les réactions d'éveil ou de somnolence peuvent représenter un acte volontaire de la part d'Angélique qui lui permet de gérer les stimulations qu'elle reçoit en s'engageant ou en se désengageant. À cet égard, un parallèle intéressant peut être fait avec les travaux portant sur l'activité du nouveau-né d'autant que la notion de vigilance appliquée à la personne polyhandicapée y trouve ses racines. En effet, si le nouveau-né a longtemps été considéré comme le réceptacle passif des stimulations de l'adulte et de l'environnement dans le développement de ses interactions, il est maintenant admis qu'il joue un rôle actif « en prenant l'initiative de l'engagement et en se dégageant par un comportement de micro-retrait » (Guedeney, 2001, p.83). Dès les premiers mois de vie, le retrait apparaît être une stratégie efficace pour le bébé qui n'a guère d'autres moyens de défense pour faire face aux agressions provenant du milieu extérieur. À cet égard, pouvons-nous penser qu'Angélique exprime à son entourage ses besoins, ses préférences ou bien encore son bien-être ou la douleur ressentie en

modulant ses états de vigilance? Pouvons-nous envisager à l'instar de Gremaud et Lambert (1997) que les états de vigilance peuvent être considérés « comme des situations d'interactions, des moments de communication » (p.59)?

3.2.2 Repérer les signes d'intérêt

3.2.2.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé se déroule le 2 octobre 2013. Trente minutes plus tôt, nous avons tenté de commencer l'activité, mais Angélique s'était endormie. Faute de n'avoir pu la réveiller malgré les diverses sollicitations, nous reprenons l'activité à son réveil. L'activité se déroule ainsi : 1) la chanson « Les os, il en faut » (Alain Le Lait, 2007) est écoutée à partir d'un logiciel de lecture à l'ordinateur; 2) nous arrêtons la chanson sur des paroles stratégiques, c'est-à-dire sur le nom d'une partie du corps (bouche, main, pied) qui y est nommée; 3) nous mettons l'emphase sur celle-ci en la répétant; 4) Angélique doit alors reconnaître le nom de la partie du corps, nommée par le chercheur-acteur, en la bougeant. Cette intention pédagogique nous permet de favoriser chez Angélique des apprentissages en lien avec le vocabulaire du schéma corporel, l'expression de sa compréhension de ce vocabulaire et l'exécution intentionnelle d'actions faisant appel à la motricité. Rappelons que l'élève a déjà entendu la chanson et a déjà participé à ce jeu puisque nous avons fait l'activité à quelques reprises pendant la période estivale. Cependant, il s'agit de la première fois que nous la réalisons à l'école. Nous considérons les paroles de la chanson, « Les os, il en faut » (Alain Le Lait, 2007), accompagnées des interventions verbales du chercheur-acteur, et le jeu comme étant les médiations mises à l'essai dans le cadre de ce moment-clé. Précisons qu'en plus d'Angélique et du chercheur-acteur, d'autres acteurs sont mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de Mélanie (enseignante de la classe), Jocelyne et Joannie (préposées aux élèves), Jessica (stagiaire au programme

de formation « préposé aux bénéficiaires »), Sabrina, Mathieu, Stessy et Sarah (élèves).

3.2.2.2 Raisons du choix du moment-clé

Le choix de ce moment-clé reposait sur le désir d'engager un échange autour des réactions permettant de repérer l'intérêt de l'élève. Comme nous l'avons mentionné précédemment, la réalisation de cette activité durant l'été avait permis d'observer plusieurs réactions intéressantes chez Angélique et en particulier, lorsqu'elle entendait la chanson (sourires, vocalises, mouvements plus rapides des bras et des jambes). Les réactions d'Angélique peuvent-elles être interprétées comme les signes de son intérêt pour la musique?

Par le choix de ce moment-clé, nous voulions aussi engager un échange autour de deux particularités importantes de l'élève sur le plan de la santé : les convulsions épileptiques et la toux sévère. Nous voulions tenter de comprendre l'impact de ces caractéristiques sur sa disponibilité à l'apprentissage et sur sa participation active à l'activité proposée.

3.2.2.3 Intrigue narrative

Angélique et moi sommes installées tout au fond de la classe. Je suis assise devant elle sur un tabouret ajustable qui me permet d'être à sa hauteur. D'un côté se dresse le mobilier qui contient le matériel audiovisuel de même que l'ordinateur et, de l'autre, se trouve le bureau de l'enseignante. Cette dernière y est installée et complète l'agenda des élèves. Je me tourne vers l'ordinateur, mets la musique en marche et me retourne aussitôt vers Angélique.

Pendant que la chanson fait entendre ses premières paroles, il y a beaucoup de mouvements derrière Angélique. Souhaitant déplacer le fauteuil roulant de Sabrina pour l'amener à la salle d'hygiène, Joannie, une préposée, se fraie un chemin en déplaçant d'abord Mathieu qui est étendu dans le lit mobile, puis en contournant la piscine à balles multicolores qui se trouve en plein milieu de la pièce. Un peu plus loin derrière, Jocelyne, une autre préposée, utilise le lève-personne pour remettre Stessy dans son fauteuil. Celle-ci était installée sur un matelas de sol pour sa période de repos. À l'autre extrémité, Sarah termine son repas avec Jessica, une stagiaire en formation pour le travail de préposée aux élèves.

J'arrête la chanson sur ces paroles : « et une bouche qui mange tout ». Je m'adresse à Angélique et lui dis : « ah non, elle est où la bouche? » « Est-ce que tu as une langue? » « Elle est où la langue? ». Angélique qui a la tête inclinée vers l'avant et légèrement penchée vers sa gauche, sourit. Mélanie, l'enseignante, pointe sa propre bouche pour m'indiquer le sourire d'Angélique. De sa position, elle peut voir le visage de l'élève qui est légèrement tourné vers elle. Mélanie félicite Angélique. Elle lui dit : « tu es dont ben bonne ». J'ajoute alors : « le sourire, c'est là où est ta bouche ».

Par la suite, le visage impassible, Angélique bouge les pieds. D'un ton enthousiaste, je dis alors : « tu nous bouges tes pieds en plus ». Je demande à Mélanie si je peux lui enlever les courroies qui lui retiennent les jambes. Elle m'indique son accord en me répondant : « oui, oui, oui, oui, oui ». Je me penche pour détacher les courroies et m'adressant à Angélique, je lui dis : « essayer de bouger les jambes avec ça, c'est compliqué. » Angélique sourit.

Sur un ton moqueur et de plaisanterie, j'ajoute : « là bouge pas... bouge pas tout de suite! Hey, ne me joue pas de tour. » À ce même moment, Joannie passe derrière

Angélique. L'élève la suit avec ses yeux. Mélanie, qui a compris le jeu auquel je me livrais, renchérit en disant : « il faut attendre la musique ». Angélique ricane alors. Ce fou rire lui fait bouger les épaules et les bras qui sont étendus devant elle. Maintenant, nous rions toutes les trois.

Pendant que je me tourne vers l'ordinateur pour remettre en marche la musique, je m'adresse à Angélique et lui dis : « attention Angélique, je repars la musique ». Les premières paroles se font entendre. Angélique conserve la tête légèrement basculée vers l'avant tandis que Mélanie bouge la tête au son de la musique. Joannie qui était toujours tout près de nous, dit alors : « je pense que c'est Mélanie qui aime plus la musique ». Angélique ricane de nouveau.

J'arrête la musique sur ces paroles : « tu as deux mains et deux pieds ». Je délaisse l'ordinateur et me retourne vers Angélique. Je lui dis : « oh oh oh! Oh, les mains... elles sont où les mains? ». Angélique rigole et soulève légèrement la main droite, mouvement que je ne semble pas remarquer, car je lui demande de nouveau : « elles sont où les mains? ». Angélique rit alors et redresse la tête. Ses yeux se fixent droit devant elle, sa bouche s'ouvre et elle soulève légèrement à deux reprises sa main gauche.

De ma main droite, je lui caresse le dessus de sa main gauche et je la félicite en lui disant : « oui, tu nous bouges les mains » « bravo Angélique, tu bouges tes mains ». La tête d'Angélique retombe vers l'avant et sa main droite se soulève légèrement. Je laisse retomber sa main gauche et prends alors sa main droite que je caresse en lui disant : « ah... pis tu bouges l'autre main en plus ». Angélique esquisse de nouveau un sourire. Très lentement sa tête se relève et se pose sur son appuie-tête. Tout en tendant mon bras gauche vers la souris de l'ordinateur, mon regard reste posé sur Angélique. Je lui dis alors : « attention... »

Angélique s'arc-boute sur ses jambes. Son corps s'étire. Ses bras se raidissent droit devant elle. Sa bouche s'ouvre. Sa tête s'incline légèrement vers l'arrière et son regard se fixe. Pendant quelques secondes, Angélique semble immobile. Tout d'un coup, ses bras s'agitent de haut en bas à travers des convulsions. Angélique rit ensuite aux éclats.

Mélanie s'approche d'elle. Tout en lui caressant le bras gauche avec sa main droite, elle s'adresse à Angélique. D'un ton rassurant et réconfortant, elle dit : « ben, oui...c'est déjà fini. Elle est passée ». Mélanie se tourne vers moi et me dit : « des fois, c'est un saut. Ce n'est pas bien long. » Son regard se tourne de nouveau vers Angélique. Elle se penche vers l'avant pour être plus près d'elle et lui dit : « est-ce que ça va mieux ma pinotte? » « Est-ce qu'on continue encore? ».

Je demande alors à Angélique : « est-ce qu'on essaie de trouver dans la chanson quand il nous dise bouge les pieds? » L'élève sourit. Tout en me tournant vers l'ordinateur, j'amorce un décompte : « 1, 2, 3... go ». Je démarre la chanson. Dès les premières paroles, on entend « et deux pieds ». Je m'exclame alors : « ah, non... on l'a manqué ». Pendant que la chanson se poursuit, Angélique tousse profondément à trois reprises. À ce moment, son corps se crispe et sa tête se penche vers l'avant. Elle fait des mouvements de va-et-vient avec sa langue qui glisse dans sa bouche, puis avale les sécrétions provoquées par sa toux. Elle repose sa tête sur l'appuie-tête. Pendant que la chanson continue de se faire entendre, je lui dis « voyons, ils sont où les pieds ». Nous entendons finalement les paroles « tu as deux mains et deux pieds ». J'arrête la musique et me tourne vers Angélique. Mélanie, qui s'affaire toujours à compléter les messages dans les agendas, s'arrête d'écrire et la regarde aussi. Je demande à Angélique: « ils sont où les pieds ? ».

Pendant qu'Angélique soulève très légèrement sa jambe gauche, le regard et l'attention de l'enseignante sont détournés par une question posée par Jocelyne qui se trouve derrière elle. Je dis alors à Angélique : « j'ai vu un petit peu bouger les pieds. Vas-y encore pour qu'on les voie plus ». Angélique bouge de nouveau sa jambe. Je la félicite alors « bravo, tu bouges tes pieds. Bravo ». Mélanie se retourne à ce moment vers Angélique. Elle a un regard admiratif devant son élève. Elle chuchote : « une championne ». Je reprends ses mots et dis d'une voix plus forte : « tu es une championne Angélique... une championne ».

Angélique se redresse et laisse tomber sa tête sur son appuie-tête. Mélanie, juste avant de se replonger dans l'écriture de ses messages, regarde d'abord Angélique, puis me regarde et dit : « elle est très bonne, car des fois il y a du gros bruit, puis elle se concentre quand même ». Je renchéris : « c'est vrai qu'elle est bonne ».

La tête d'Angélique repose toujours sur son appuie-tête, immobile. Tourné vers la gauche, son visage ne semble exprimer aucune émotion particulière. Je dis alors à Angélique : « veux-tu que je te fasse écouter une nouvelle chanson? ». Angélique sourit. Je réponds à ce sourire en lui disant : « oui, tu es d'accord avec ça ». Je me tourne vers l'ordinateur et démarre la nouvelle chanson.

3.2.2.4 Temps de partage pour découvrir ensemble

Dès le début du visionnement, la mère, émerveillée par les performances d'Angélique, nous mentionne de façon très spontanée le plaisir qu'elle perçoit chez sa fille : « [...] les yeux levés là. Regarde la main qui se lève. Wow, regarde si c'est beau. [...] elle est super bonne. [...] Elle a donc ben du fun. » Les commentaires de l'enseignante, qui intervient quelques secondes plus tard en prêtant au rire d'Angélique une qualité de plaisir, vont dans le même sens que ceux de la mère :

« ça, c'est le rire d'Angélique quand elle trouve ça vraiment drôle. [...] En tout cas, moi, c'est ça que je perçois. C'est vraiment du plaisir. » Sans hésitation, la mère approuve cette interprétation : « ah oui, oui. Oui, oui, c'est très clair. » Les propos de la mère et de l'enseignante ouvrent la voie pour approfondir notre compréhension des réactions d'Angélique en lien avec la notion de plaisir.

Par ailleurs, dans cet échange, la mère pousse plus loin la réflexion amorcée lors du moment-clé précédent en lien avec les états de vigilance d'Angélique en portant notre attention sur certaines réactions corporelles (mouvements des mains, redressement de la tête) manifestées par sa fille : elle les associe avec son niveau de vigilance. Elle mentionne : « elle est très très présente. Je n'en reviens pas de voir les deux mains et sa tête [...] Elle travaille fort. [...] Juste ça...elle se tient toute seule. Elle veut vraiment. [...] Je n'en reviens pas, franchement. Elle le sait. Elle est vraiment là. » En plus de nous permettre d'être à l'affût des réactions physiques témoignant d'un état de vigilance élevé chez Angélique, les explications fournies par la mère reposent sur une compréhension approfondie du fonctionnement de sa fille.

La mère pose de façon intuitive deux interprétations pour tenter de comprendre les convulsions observées chez Angélique. Si la première va dans le sens d'une absence, la mère s'y attarde très peu. En revanche, la deuxième interprétation va dans le sens d'un état d'« alerte » élevé conduisant à des convulsions et semble pour elle plus plausible. Elle résume d'ailleurs son propos en ces termes : « elle a peut-être juste amplifié ses sens, car elle est alerte et elle aime ça. Juste ça, ça peut la faire convulser. [...] Les yeux peuvent avoir l'air d'une absence, mais on dirait qu'elle était hyper alerte ». La mère va approfondir son explication de ce qu'elle entend par l'état d'« alerte » en mettant en évidence les stimuli présents dans l'environnement auxquels Angélique pouvait être attentive à ce moment-là. Elle nous explique : « C'est peut-être juste un petit bruit minime qui fait qu'elle a fait un saut [...] On n'a

peut-être pas perçu. Ça peut être juste le mouvement de la personne en arrière ». Par son explication, la mère amène une tout autre façon d'interpréter les réactions physiques d'Angélique qui avaient été jusque-là considérées comme étant d'origine épileptique. L'explication de la mère semble d'ailleurs trouver un écho chez l'enseignante qui, sans apporter d'exemples précis, fait des liens avec d'autres situations qu'elle a vécues dans sa pratique avec Angélique : « elle était concentrée à ce qui se passait. Ça pourrait aussi expliquer quand elle fait des sauts comme ça ». À partir des propos de l'enseignante, la mère semble trouver important d'apporter une distinction entre deux types de convulsions. D'une part, elle semble faire implicitement référence aux convulsions observées à la suite d'un sursaut provoqué par un stimulus extérieur lorsqu'Angélique n'est pas dans un état d'alerte : « des fois, quand elle va faire des sauts [...], elle convulse ». D'autre part, il y aurait une forme de sursaut causé par une surcharge d'informations à traiter lorsqu'elle se trouve en état d'alerte : « la convulsion, ça me dit qu'elle était très alerte et [qu']elle a fait un saut. Elle n'est pas habituée [...] d'être aussi alerte comme ça. Il y a une toune, de la musique ». Dans cet échange, les propos de la mère nous amènent vers une tout autre façon d'interpréter les convulsions observées chez Angélique. Son interprétation s'attarde en effet aux causes des convulsions qui peuvent ne pas être d'origine épileptique, mais peuvent être en lien avec l'environnement de la classe. Cette nouvelle piste d'interprétation conduit d'ailleurs l'enseignante et le chercheur-acteur à considérer la présence d'autres éléments dans l'environnement pouvant avoir provoqué les convulsions observées. Elles nomment : la nouveauté liée à la présence du chercheur-acteur en classe combinée à la présence de l'enseignante qui observe le déroulement de l'activité et le récent changement de local de classe.

L'interprétation de la mère prendra une place importante dans la façon d'observer les moments-clés ultérieurs. Elle fait d'ailleurs voir autrement les réactions d'Angélique pour la suite du visionnement de la présente activité. En cohérence avec les

explications livrées plus tôt, la mère accompagne notre regard : « regarde, elle est bien là. Elle sait là. Elle vous écoute.[...] Là, elle est partout. On le voit juste là. Là, elle revient ». Les propos de la mère se révèlent être une véritable découverte comme l'illustrent les commentaires de l'enseignante :

C'est incroyable. Elle s'est faite déconcentrée par toi (chercheur-acteur) et moi. Tu m'as juste dit, regarde elle bouge ses genoux. Elle s'est mise ailleurs [...] Quand tu as parlé de la nouvelle chanson, [...] elle est revenue. [...] Quand elle fige, je n'avais jamais réalisé qu'elle était ailleurs, mais elle est là. Vraiment, c'est intéressant.

L'interprétation de la mère fait non seulement voir autrement les réactions d'Angélique, mais elle permet de mettre en évidence des capacités que nous n'avions pas encore décelées jusqu'à ce jour.

3.2.2.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

Dans ce moment-clé, des réactions de plaisir ont été décelées chez Angélique. Il faut noter que les commentaires de la mère « elle a donc ben du fun » de même que celui émis par l'enseignante « ça, c'est le rire d'Angélique quand elle trouve ça vraiment drôle » sont tous les deux en lien avec des moments où une blague a été racontée. Dans le premier cas, on se rappelle que l'enseignante avait dit à Angélique « il faut attendre la musique » ce qui avait occasionné un fou rire chez l'élève. Un autre avait par la suite été observé lorsqu'une des préposées avait lancé à la blague « je pense que c'est Mélanie qui aime le plus la musique ». Si la compréhension de l'humour se révèle particulièrement difficile pour la personne polyhandicapée (Nader-Grosbois et Seynhaeve, 2008) tout comme la mise en relation des situations entre elles (Svendsen, 2004), il semblerait pourtant qu'Angélique réagisse à une certaine forme d'humour. Avançons avec prudence dans notre quête de sens. Selon ces considérations,

pouvons-nous penser que les réactions de plaisir décelées chez Angélique concernent davantage le contexte qui entoure l'activité plutôt que l'activité à proprement parler? Si Angélique a accès à une certaine compréhension de l'humour, aurait-elle un niveau de fonctionnement plus élevé que ce que nous retrouvons dans son dossier scolaire?

Dans un autre ordre d'idées, les commentaires de la mère ouvrent la porte à la réflexion sur la place des réactions corporelles et toniques pour mieux comprendre le fonctionnement d'Angélique. Dès les premières secondes de visionnement, la mère remarque la contraction des mains, la position de la tête d'Angélique de même qu'une certaine mobilisation tonique. Pour elle, les réactions d'Angélique s'associent à un état de vigilance élevé de même qu'aux efforts qu'elle déploie pour réaliser l'activité. L'état d'alerte et le recrutement tonique auquel il conduit ne sont pas sans rappeler le processus « d'instrumentalisation » qui décrit comment le bébé utilise ses systèmes sensorimoteurs comme moyens d'approche, de compréhension et d'action sur son milieu (Bullinger, 1996, 2000, 2004). Dans ce processus, Bullinger montre que la perception de flux sensoriels par l'organisme entraîne une fluctuation de l'état tonique dans une chaîne de réactions composée des phases d'alerte, d'orientation, d'évaluation de la distance et d'exploration⁴⁵. Voyons comment les deux premières phases appuient le discours de la mère à propos des réactions observées chez Angélique.

Bullinger explique qu'il est d'abord possible d'observer une phase d'« alerte » caractérisée par un recrutement tonique en réponse à des stimulations extérieures (par exemple, un bruit, une odeur, etc.). En ce sens, en réponse à la chanson, Angélique relève ses mains et sa tête et elle maintient le haut de son corps. Cette première étape s'avère nécessaire pour organiser des postures qui lui permettront, par la suite, de

⁴⁵ Nous ne traiterons pas ici des deux dernières phases, car elles constituent des fonctions instrumentales qui apparaissent plus tardivement dans le développement, la mise en place de la posture étant nécessaire pour qu'elles puissent se développer.

bouger les différentes parties de son corps. Pour Bullinger, ce n'est d'ailleurs qu'une fois libéré de cette réaction d'alerte qu'il s'avère possible d'organiser des postures qui permettent l'« orientation » vers la source de stimulation. N'est-ce pas ce que la mère nous dit implicitement lorsqu'elle souligne : « elle veut vraiment. [...] Je n'en reviens pas, franchement. Elle le sait. Elle est vraiment là ? » Il faut bien comprendre que cette phase d'orientation doit être considérée en tenant compte des difficultés vécues par Angélique notamment sur les plans moteur et visuel. Les limitations qu'elle présente en ces domaines réduisent considérablement ses occasions d'interactions et d'expériences lui permettant d'établir des relations stables avec son environnement. Par conséquent, il devient plus difficile d'adapter sa posture pour favoriser l'orientation. Or, par son discours, la mère nous amène à voir plus loin que ce que les possibilités motrices d'Angélique lui permettent de réaliser. Au-delà du mouvement, elle décode l'intention de sa fille.

Dans son discours, la mère reviendra aussi sur la notion de vigilance en la situant dans l'une des deux grandes orientations dans laquelle il est possible de la définir. Rappelons-nous que le premier chapitre a défini la notion de la vigilance en mettant en évidence qu'elle n'est pas seulement une caractéristique individuelle; mais qu'elle peut aussi être influencée par les différentes conditions présentes dans l'environnement (Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars et Nakken, 2009). La définition de la vigilance proposée par Fortin et Rousseau (1989) reconnaît l'influence des facteurs environnementaux. Ces auteurs définissent la vigilance comme la préparation de l'organisme à détecter et à répondre aux changements qui surviennent dans l'environnement. De façon très intuitive, la mère se situe très près de cette définition lorsqu'elle explique : « C'est peut-être juste un petit bruit minime qui fait qu'elle a fait un saut [...] On n'a peut-être pas perçu. [...] Elle a peut-être juste amplifié ses sens, car elle est alerte et elle aime ça ». De cette explication, il ressort des éléments importants quant au fonctionnement d'Angélique sur le plan de la santé considérant

que les convulsions observées ne sont pas nécessairement d'origine épileptique. En effet, d'après les propos de la mère, les convulsions pourraient aussi être interprétées comme des réactions témoignant d'un niveau de vigilance élevé découlant d'un grand nombre de stimuli présents dans l'environnement. Il faudrait donc comprendre qu'un environnement présentant davantage de stimuli serait préférable pour maintenir un niveau de vigilance élevé chez Angélique.

3.2.3 Miser sur ses capacités

3.2.3.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé se déroule le 23 octobre 2013 pendant la période du dîner alors que nous accompagnons déjà une autre élève, Stessy, dans son alimentation. L'intervention est rapidement improvisée, car nous voulions profiter de cette période pendant laquelle Angélique était éveillée plutôt que de prendre le risque de la voir s'endormir par la suite et qu'il soit difficile de la réveiller. Ainsi, cette activité n'est pas celle prévue initialement, mais voici ce que nous lui proposons : Angélique doit pousser avec sa main une petite pièce de bois (environ 10 cm de côté) posée sur sa cuisse pour la faire tomber par terre. Cette intention pédagogique était poursuivie, à l'aide d'un jeu similaire, par son enseignante de l'année précédente. Cette dernière plaçait de petites roches sur la cuisse d'Angélique et lui disait : « lance des roches sur l'auto de ... ». Angélique rigolait beaucoup pendant ce jeu, car l'enseignante utilisait des prénoms de personnes qui étaient familières pour l'élève. Par ailleurs, lorsqu'Angélique réussissait à faire tomber une roche, l'enseignante disait aussitôt : « ah non Angélique, tu n'as pas lancé une roche sur l'auto de ... ». Bien qu'improvisée, l'intention pédagogique de cette activité est en cohérence avec les apprentissages que nous avons favorisés chez Angélique dans les autres moment-clés : l'exécution d'actions avec la main de façon intentionnelle, le vocabulaire du

schéma corporel (main) ainsi que l'expression de sa compréhension de ce vocabulaire. Par ailleurs, il faut savoir que lors de l'entretien avec la mère, celle-ci nous avait partagé le souhait que sa fille puisse communiquer en utilisant le mouvement de sa main. Ainsi, un mouvement volontaire de la main d'Angélique permettrait qu'il puisse être réinvesti ultérieurement en situation de communication. Dans ce moment-clé, le jeu, les interventions verbales du chercheur-acteur de même que l'humour sont considérés comme étant les médiations proposées. Enfin, précisons qu'en plus d'Angélique et du chercheur-acteur, d'autres acteurs sont mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de Mélanie (enseignante de la classe), Jocelyne et Joannie (préposées aux élèves), Stessy, Sabrina (élèves), un autre élève de l'école, que nous ne voyons pas sur l'enregistrement vidéo et que nous ne connaissons pas, se trouve dans le corridor.

3.2.3.2 Raisons du choix du moment-clé

À partir de ce moment-clé, nous voulions engager un échange autour de trois éléments. D'abord, il a été sélectionné pour aborder la question des états de vigilance chez Angélique et l'importance d'en tenir compte dans les activités proposées. Les médiations pertinentes à adopter pour enseigner à Angélique s'avéraient aussi un élément à discuter. L'humour est une médiation qu'Angélique semble particulièrement apprécier. Finalement, le visionnement de ce moment-clé voulait permettre de discuter de la pertinence ou non d'utiliser un moyen de communication utilisant le mouvement de la paume de la main gauche d'Angélique. La mère souhaitant utiliser un interrupteur pour communiquer avec sa fille, il semblait pertinent de montrer tous les efforts qu'Angélique devait déployer pour arriver à bouger sa main.

3.2.3.3 Intrigue narrative

C'est la période du diner et, comme toutes les fois où je suis présente en classe, j'accompagne Stessy dans son alimentation. La plupart du temps, lors de ces moments, Angélique dort, mais aujourd'hui, elle est éveillée. Voulant profiter de cette période de vigilance, je place son fauteuil roulant tout près de celui de Stessy, à sa gauche. Je n'ai à ce moment pas d'activité précise à lui faire réaliser. Je regarde autour de moi et décide d'improviser à partir d'un objet que l'enseignante a laissé sur son bureau de travail. Il s'agit d'une petite pièce de bois de forme carrée sur laquelle elle a posé un morceau de tissus soyeux. Je m'étire le bras gauche vers l'arrière, prends la pièce de bois et l'approche d'Angélique. Je conserve la pièce de bois dans ma main gauche et de ma main droite, je prends la main gauche d'Angélique. Je la pose sur le morceau de tissus et j'amorce des mouvements de va-et-vient pour lui faire expérimenter la douceur de celui-ci. « Regarde comme c'est doux », lui ai-je dit.

Je relâche sa main gauche qui retombe sur sa cuisse du même côté. Je place la pièce de bois sur la cuisse gauche d'Angélique. Je place sa main gauche sur la pièce de bois et je lui dis d'un ton moqueur : « tu ne jetteras pas le petit carreau à terre.... non, non, non, non, non. Tu ne feras pas ça ». Angélique arbore un sourire qui me laisse voir ses dents et sa langue.

Pendant que je dirige de nouveau mon attention vers Stessy, Angélique relève sa main gauche et la redirige presque aussitôt vers la pièce de bois qu'elle pousse vers l'extérieur comme pour la faire tomber. Au cours de ses efforts, sa tête s'est inclinée légèrement vers l'avant et s'est penchée sur son côté droit. Tout au long de ses mouvements, j'observe Angélique du coin de l'œil et je le lui fais savoir en alimentant le jeu : « hey! Tu ne vas pas me jeter ça par terre avec ta main, toi! »

Pendant que les mouvements de ses membres supérieurs s'arrêtent quelques secondes, les yeux d'Angélique bougent rapidement et tournoient encore et encore. Tout en désirant intégrer Stessy au jeu, je me rappelle à ce moment avoir voulu inciter Angélique à bouger les bras de nouveau. M'adressant à Stessy, je lui dis à voix basse presque en chuchotant : « Angélique se prépare à faire un mauvais coup, Stessy ».

Angélique sourit et donne une poussée sur la pièce de bois qui ne semble pourtant pas bouger. Pendant que ses membres supérieurs s'immobilisent de nouveau, les yeux d'Angélique se remettent à faire des mouvements circulaires. Au bout de quelques secondes, le corps d'Angélique se raidit. Elle s'arc-boute, sa bouche s'ouvre, ses bras se lèvent de chaque côté de son corps, puis tout en posant très lentement sa tête sur son appuie-tête, son corps se relâche, ses bras redescendent doucement près de ses cuisses et ses yeux bougent rapidement dans tous les sens. « Ça va Angélique? », lui ai-je dit. Je n'étais probablement pas certaine de savoir si les mouvements d'Angélique étaient dus à des convulsions épileptiques, car je l'observe attentivement tout en lui caressant la cuisse droite comme pour la rassurer. Cinq secondes se sont écoulées quand Angélique, d'un mouvement de déglutition, sembla revenir à elle. Maintenant, elle sourit.

Sa main se redirige vers la pièce de bois, puis se replie. L'observant toujours du coin de l'œil tout en nourrissant Stessy, je lui dis : « je te vois faire Angélique. Je te vois faire avec ta petite main ».

Angélique sourit discrètement avant que sa tête s'affaisse vers l'avant et s'incline vers la droite. Au loin, dans le corridor, un élève semble manifester son mécontentement par un bruit sourd s'apparentant à un grognement. Angélique sourit discrètement du coin de la bouche. Pendant quelques secondes, seuls ses yeux

bougent jusqu'à ce que soudain, un élève de la classe éternue. Quatre éternuements et Angélique se met à rigoler. Ses rires s'accompagnent de tressaillements qui lui font remuer les épaules. Elle se redresse et dépose sa tête sur son appui-tête. Deux légers spasmes lui font bouger les épaules, puis sa tête se relâche de nouveau. Elle se retrouve une fois de plus inclinée vers la droite et légèrement affaissée vers l'avant.

Je me retourne vers Angélique et lui dis : « Angélique dis-moi pas que ta main se prépare à faire un mauvais coup. Jette-moi pas ça par terre toi, ma coquine... Qu'est-ce qu'elle va dire Mélanie si elle arrive et que tu as jeté son jouet par terre? Ah non, zut de flûte! » À la suite de mon intervention, Angélique demeure dans la même position et, à l'exception de ses yeux, aucun mouvement ne semble perceptible. Je me tourne vers Stessy, lui essuie la bouche et continue de la faire manger.

Quelques secondes s'écoulent, puis Angélique sourit soudainement sans toutefois modifier la position de son corps. Au même moment, un bruit s'était fait entendre dans la classe. En fait, Jocelyne, une préposée qui s'affaire à laver la vaisselle utilisée pendant le diner semble avoir laissé tomber un récipient dans l'évier. Angélique sursaute lorsque cette dernière déroule le papier à mains, puis des mouvements convulsés secouent son épaule gauche.

Pendant qu'une conversation s'engage entre les deux préposées, Jocelyne et Joannie, qui se trouvent derrière Angélique, les yeux de cette dernière tournoient dans tous les sens et un léger spasme traverse son corps. Je me penche vers elle et lui murmure quelques mots (inaudibles lors du visionnement). De ma main droite, je saisis son coude et l'avance jusqu'à ce que sa main touche la pièce de bois. « heille, heille... ma coquine tu vas pas me jeter ça par terre toi », lui dis-je faisant comme si elle avait initié le mouvement par elle-même. Pendant que je redirige mon attention vers Stessy, le corps d'Angélique s'anime au bout de quelques instants : sa tête se relève

momentanément laissant voir un large sourire et sa bouche, grande ouverte, semble témoigner de la force exercée par la paume de sa main gauche qui pousse sur la pièce de bois. Une poussée et sa main s'immobilise. À ce moment, ses yeux oscillent de bas en haut. Je me retourne vers Angélique et aperçois, sur sa cuisse, la pièce de bois dont l'équilibre instable risque de la faire tomber au sol. Tout en agitant sa main, je lui dis alors : « tu vas l'avoir ma belle ».

Le visage illuminé arborant un large sourire déjà triomphant, elle pousse la pièce de bois qui va cogner contre le sol. Feignant la surprise, je tape dans mes mains et m'exclame enjouée : « ah non, tu ne m'as pas fait tomber ça par terre toi là! Tu es pas mal coquine ». Amusée, Angélique s'agite de tout son corps et lorsque celui-ci se calme de nouveau, j'ajoute : « je te dis... jeter des jouets par terre comme ça avec ta main qui pousse, qui pousse. L'as-tu entendu tomber? Hein? » Pendant que je replace la tête d'Angélique sur son appuie-tête, car elle s'était affaissée, je répète : « l'as-tu entendu faire bong par terre? » Angélique rigole.

3.2.3.4 Temps de partage pour découvrir ensemble

Dès le début du visionnement, la mère reconnaît un côté espiègle à sa fille qui tente de jeter la pièce de bois au sol. Elle mentionne : « regarde si est tannante, ben voyons donc ». Devant l'étonnement de la mère, l'enseignante ajoute qu'« elle est capable des fois d'être tannante », nous laissant croire que ce n'est pas la première fois qu'elle observe cette réaction chez Angélique. Pour mettre en relief le contexte ludique et humoristique dans lequel cette réaction a pu s'observer, nous ajoutons : « c'est sûr que j'insistais là-dessus là [...] jette-le pas par terre ». En apparence banale, cette précision, permettant de situer la réaction dans les contextes de l'humour et du jeu, ne manque pas d'importance lorsque nous posons la question de la pertinence des médiations à mettre en place pour accompagner Angélique. La mère viendra, un peu

plus tard dans l'échange, donner une certaine portée aux médiations utilisées en établissant un lien avec le niveau de vigilance élevé d'Angélique.

La suite de l'échange vient mettre en évidence les difficultés à décoder certaines réactions tant elles s'expriment en subtilité et en complexité. Voyons comment la mère viendra nuancer très finement une réaction observée par l'enseignante qui remarque que les yeux d'Angélique bougent rapidement et qu'ils tournoient. La mère précise à propos de l'observation de l'enseignante que « ça, c'est de l'épilepsie ». N'ayant jamais considéré cette réaction comme pouvant être une manifestation épileptique, nous questionnons la mère sur la possibilité que la réaction observée ne soit pas de l'épilepsie, mais bien une réaction indiquant qu'Angélique « se mobilise pour faire quelque chose ». La mère ne se prêle pas à la même interprétation que nous et, pour expliquer la réaction d'Angélique, elle mentionne plutôt que « ça doit être trop difficile d'organiser ce qu'elle veut faire, donc elle convulse constamment ». La mère illustrera d'ailleurs son propos un peu plus loin dans l'échange au moment où nous pouvons observer une même réaction des yeux chez Angélique. Elle guidera alors notre regard vers le bruit de l'eau qui coule, puis vers les yeux d'Angélique qui tournoient et nous fera finalement remarquer les efforts déployés pour organiser le mouvement de sa main qui poussera finalement la pièce de bois au sol. La mère fonde son interprétation sur des éléments habilement reliés entre eux. Servie par la finesse de son regard et sa capacité d'analyse, elle nous dévoile une fois de plus la connaissance approfondie qu'elle possède du fonctionnement de sa fille.

L'enseignante reconnaît d'ailleurs l'apport de la mère dans la réflexion en réinvestissant les explications qu'elle a données lors du visionnement du deuxième moment-clé (*voir 3.2.2*) concernant les sursauts d'Angélique. Au regard du contexte, elle interprète la réaction d'Angélique, qui se met à rigoler à la suite des éternuements d'un autre élève de la classe, en mentionnant qu'« elle fait un saut parce que l'autre

tousse et elle trouve ça drôle ». Le commentaire de l'enseignante nous montre qu'elle cherche à comprendre les réactions d'Angélique au regard des stimuli présents dans la classe. Elle le soulignera d'ailleurs de façon très explicite un peu plus loin dans l'échange en précisant que « c'est incroyable de voir comment tous ses petits rires [découlent] des fois du bruit environnant ». L'enseignante nous livre une interprétation des réactions d'Angélique au travers d'un regard qui s'est transformé au cours de l'échange. Ne veut-elle pas d'ailleurs nous souligner l'apport de la vidéo dans la modification de son regard initial lorsqu'elle mentionne à la suite de son dernier commentaire : « je suis contente de voir les vidéos parce que c'est incroyable ? »

Tout au long du visionnement, la mère se montre fascinée par les efforts déployés par sa fille pour arriver à jeter la pièce de bois au sol. En aucun temps, elle ne semble douter des capacités d'Angélique de mener à terme l'activité, mais elle demeure tout à fait consciente que son temps de disponibilité peut s'avérer de courte durée. Elle exprime de façon très spontanée « j'imagine qu'après une séance comme ça, elle doit dormir ». Cette remarque est partagée par l'enseignante qui l'illustre par deux exemples tirés de sa pratique. Elle explique :

Je fais un même type d'activité avec des grelots. [...] Quand ça fait 5 minutes qu'elle bouge pour essayer de faire du bruit avec son grelot, [...] elle va dormir beaucoup. [...] Même chose le matin [...] quand est très disponible, [...] elle enlève la main de son manteau. Elle est capable. Elle est tellement fière d'elle. [...] Mais des fois, elle va être très très très fatiguée par la suite. Un bon 5 minutes très concentré, ça équivaut peut-être à une bonne demi-heure.

L'explication de l'enseignante soulève en filigrane le défi de miser sur les capacités de l'élève alors que son temps de disponibilité et de vigilance est considérablement limité. Cette difficulté s'est d'ailleurs posée à plusieurs reprises lors de nos rencontres

avec Angélique et au cours d'un échange informel avec l'enseignante, nous en avons discuté. En référant à cet échange que nous avons déjà eu, elle demande : « c'est ça que tu disais aussi... 5 minutes ? » Par ailleurs, ce temps très court de disponibilité peut s'observer lors des journées où Angélique ne présente aucune difficulté particulière sur le plan de la santé. Derrière la question posée par la mère « on est quelle date à peu près ? », il est possible qu'elle voulait savoir si l'activité avait eu lieu avant ou après la longue absence d'Angélique en raison de problèmes de santé comme nous le laisse supposer son commentaire : « [...] elle est en forme [...] Quand elle a été malade, on perd. Mais là, je n'en reviens pas comment elle était disponible. Elle est alerte sur tout ». Dans le même sens, elle ajoute : « je n'en reviens pas parce qu'elle écoute vraiment Thania quand tu parles ». En mettant en relief le fait qu'Angélique n'est pas seulement alerte en raison des bruits stimulants dans la classe, mais qu'elle s'investit dans l'interaction, elle donne une certaine importance à l'humour utilisée comme médiation.

3.2.3.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

Le premier passage montre une réaction observée dans un contexte où une demande a été adressée à Angélique par le biais de l'humour. Cette dernière avait alors souri et avait tenté immédiatement de pousser la pièce de bois avec sa main. Nous ne croyons pas que cette réaction relève du pur hasard, car elle a été observée à plusieurs reprises au cours des moments-clés. Or, peut-on pour autant voir dans cette réaction une certaine habileté à saisir le contexte humoristique de la demande? Comment pouvons-nous décoder cette réaction? Souligner une réaction en faisant référence à la compréhension possible de l'humour par un élève polyhandicapé n'est pas admis d'emblée. Nous avons d'ailleurs déjà mentionné que les personnes polyhandicapées y ont difficilement accès. Notre quête de sens nous amène néanmoins à approfondir cette piste de réflexion, car si l'humour peut être utilisé très tôt chez l'enfant tout-

venant (Aimard, 1988; Bariaud, 1983), pour quelles raisons l'enfant polyhandicapé n'y aurait-il pas accès? D'ailleurs, est-ce vraiment que l'humour⁴⁶ n'est pas à sa portée ou n'est-ce pas plutôt que nous ne disposons pas des moyens suffisants pour s'en saisir? Soulignons quelques éléments théoriques pour tenter d'y voir plus clair.

Bien avant que le langage permette à l'enfant de produire ou de comprendre des blagues ou des jeux de mots, nous savons que l'humour repose sur des formes plus précoces d'expression. En effet, dès les premiers mois de vie de l'enfant, les rires, les mimiques, les imitations, les activités et les jeux participent à construire les bases de l'humour (Aimard, 1988; Bariaud, 1983). Dans ses formes précoces d'expression, le « pré-humour » intervient dans la relation avec autrui (Aimard, 1988; Del Ré, 2003). L'humour chez le jeune enfant se construit « dans les situations sociales, afin de produire des effets, amuser ou faire rire » (Del Ré, 2003, p.83). N'est-ce pas justement dans l'interaction entre Angélique et nous qu'il est possible d'interpréter qu'il y a bien la présence d'une forme d'humour dans la réaction de l'élève?

Décortiquons au plus près le jeu des partenaires dans l'interaction. Avec un ton de voix moqueur, nous avons donné une consigne à Angélique. Cette dernière a répondu à la demande, en souriant et en tentant de faire tomber la pièce de bois. À quelques reprises, nos paroles ont permis d'alimenter le jeu : « tu ne vas pas me jeter ça à terre avec ta main, toi! », « Angélique se prépare à faire un mauvais coup », « je te vois

⁴⁶ À ce propos, les tentatives de Zazzo (dans Bariaud, 1983) pour retracer la genèse de l'humour chez l'enfant montrent les difficultés associées à ce type d'investigation. Par le biais de dessins humoristiques, Zazzo avait tenté à deux reprises lors d'expérimentation de cerner le développement de l'intelligence sociale chez les enfants. Ces deux tentatives ont échoué car elles reposaient sur des formes d'attitudes et de conduites sociales trop évoluées. Or, Bariaud (1983) a repris la seconde expérimentation de Zazzo et l'a conduit à terme. Par ailleurs, dans la préface du livre de Bariaud (1983), Zazzo souligne les difficultés inhérentes à saisir le début de l'humour chez l'enfant : « le projet idéal serait de saisir l'humour au moment de son émergence [...] en admettant que ce projet ne soit pas fou [...] il est pratiquement irréalisable avec les moyens dont dispose un chercheur isolé ». Nous renvoyons les lecteurs à ces deux ouvrages pour plus de précisions.

faire Angélique, je te vois faire avec ta petite main », etc. Angélique a répondu à ces sollicitations, tantôt en donnant d'autres poussées sur le morceau de bois, tantôt en arborant des sourires ou en riant. Dans cette interaction, le jeu des partenaires semble s'organiser dans la complicité et à travers l'humour. Ce qui se révèle d'autant plus intéressant et étaye notre propos, vient de l'étonnement de la mère qui décode la réaction d'Angélique et saisit très intuitivement sa signification en lui prêtant le qualificatif « tannante ». Par ses réactions, Angélique nous signifie-t-elle qu'elle possède certaines capacités pour s'adapter à un contexte social teinté d'humour? Encore une fois, une certaine prudence s'impose dans nos interprétations. Poursuivons notre analyse.

Dans un autre ordre d'idées, on se souvient que le deuxième moment-clé avait mis en évidence qu'un niveau élevé de vigilance pouvait provoquer des convulsions chez Angélique. Ces convulsions avaient été jusqu'à ce moment interprétées comme des conséquences épileptiques. *A contrario*, le mouvement oscillatoire des yeux n'avait jamais été identifié comme tel. Or, les propos assurés de la mère laissent peu de place à une autre interprétation lorsqu'elle observe sa fille et qu'elle dit « ça c'est de l'épilepsie ». Il importe de souligner que jusqu'alors, nous n'avions pas considéré le mouvement des yeux comme une manifestation épileptique. Malgré une observation rigoureuse, cet élément a échappé à notre attention. L'expertise de la mère est considérée par l'enseignante qui réinvestit les explications données lors du précédent moment-clé pour tenter de comprendre les rires d'Angélique. L'enseignante montre son ouverture aux propos de la mère en se détachant de son premier point de vue pour accepter de voir Angélique autrement. Autour de cet échange, l'apport de la mère, qui connaît au plus près le fonctionnement d'Angélique, lui confère un rôle de première importance. Tout comme nous l'avons mis en évidence au chapitre I, le parent possède des informations spécifiques à l'égard de son enfant (Chatelanat, 2003) qui aide l'enseignant dans l'exercice de son rôle (Fontaine, Zijlstra et Vlaskamp, 2008;

Squillaci-Lanners, 2005). À cet égard, n'est-ce pas ici l'illustration que le parent est non seulement un partenaire à privilégier dans l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé, mais qu'il est indispensable, étant donné les informations spécifiques qu'il détient, pour aider l'enseignant à soutenir les apprentissages de ce dernier pour favoriser son cheminement?

Finalement, la mère introduit le thème de la fatigabilité d'Angélique à la suite d'un effort soutenu. Tout au long des interventions, Angélique nous a invitée à suivre son rythme, à penser autrement notre rapport au temps. D'ailleurs, le commentaire de l'enseignante le montre bien lorsqu'elle dit : « un bon 5 minutes très concentré, ça équivaut peut-être à une bonne demi-heure ». Dans ce contexte, comment est-il possible de maximiser le temps d'enseignement pour Angélique en considérant son propre rythme ? Est-il envisageable que l'enseignante puisse planifier ces « cinq minutes »?

3.2.4 Réinterpréter les réactions d'Angélique

3.2.4.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé se déroule le 14 janvier 2014 alors qu'Angélique est de retour à l'école à la suite d'une absence de plus d'un mois en raison d'une pneumonie sévère. En incluant le congé des Fêtes de Noël, nous n'avions pas réalisé d'activité avec Angélique depuis près de deux mois.

Pour cette activité, l'intention pédagogique poursuivie était qu'Angélique tire la langue à la suite d'une demande pour goûter deux saveurs différentes (sel et orange). Cette intention pédagogique veut favoriser les apprentissages d'Angélique en lien avec le vocabulaire du schéma corporel, l'expression de sa compréhension de ce

vocabulaire, l'exécution intentionnelle d'actions faisant appel à la motricité et l'exploration des saveurs par les sens. Par ailleurs, dans le but d'offrir à Angélique un environnement calme, loin du tumulte et de l'agitation propre à la période du diner en classe, l'activité a été réalisée en salle noire⁴⁷. Souvenons-nous que la présentation du terrain d'investigation (*voir* 2.3) avait mis en évidence les nombreuses allées et venues susceptibles de se produire au cours d'une journée de classe étant donné la multiplicité des acteurs qui gravitent autour des élèves pour répondre à leurs besoins. Ainsi, en proposant à Angélique de réaliser l'activité en salle noire, cette médiation voulait lui permettre d'être plus attentive à nos interventions verbales (médiation) en réduisant les stimuli non pertinents à l'activité. Enfin, précisons qu'en plus d'Angélique et du chercheur-acteur, d'autres acteurs sont mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de Jocelyne (préposée) et Stessy (élève).

3.2.4.2 Raisons du choix du moment-clé

À partir de ce moment-clé, nous voulions engager un échange autour de trois éléments. D'abord, nous voulions discuter de l'état de santé d'Angélique afin d'obtenir des données à jour sur cette question. Ces informations permettraient ultérieurement d'ajuster nos interventions et nos attentes en fonction de ses capacités, car nous avons remarqué que son niveau d'énergie était diminué depuis son retour à l'école. Aussi, nous voulions engager un échange autour de l'intention pédagogique poursuivie par l'activité, c'est-à-dire qu'Angélique tire la langue à la suite d'une demande. Cette activité s'inscrivait par ailleurs dans le prolongement des autres activités que nous avons réalisées avec Angélique soit qu'elle bouge les différentes

⁴⁷ La salle noire est un local peint en noir, sans fenêtre, où deux lampes projettent une lumière tamisée. Elles sont orientées de façon à ce que les rayons lumineux ne soient pas projetés directement sur l'élève. De plus, une lumière spéciale met en valeur quelques objets peints de couleurs fluorescentes. L'atmosphère est calme et le chercheur-acteur peut y amener un élève pour réaliser une activité.

parties de son corps lorsqu'elles sont nommées. Or, étant donné le temps de vigilance réduit chez Angélique, nous ne pouvions réaliser une activité d'une durée suffisamment longue pour que les éléments d'observation nous permettent éventuellement de juger de son cheminement. Partant de cette difficulté et d'une conversation informelle avec l'enseignante où nous avons échangé autour de celle-ci, nous avons choisi d'observer une partie du corps à la fois. La thématique de la classe, les saveurs du monde, a guidé notre choix vers une partie du corps bien précise : la langue. Finalement, ce moment-clé voulait engager un échange autour de la pertinence de la médiation « salle noire » comme environnement d'enseignement-apprentissage, car les réactions observées chez Angélique nous apparaissaient présenter des caractéristiques différentes de celles observées dans la classe. Précisons que la médiation « salle noire » avait été introduite à la suite d'une conversation informelle avec l'enseignante lors de laquelle il nous semblait possible d'aller plus loin dans les apprentissages réalisés avec Angélique en éliminant les sources de distraction provenant de la classe. Qui plus est, le dossier scolaire d'Angélique mentionnait que cette dernière avait besoin d'un environnement calme pour apprendre.

3.2.4.3 Intrigue narrative

Dans la petite pièce, deux lampes de table écartent doucement l'obscurité tandis qu'une lumière illumine quelques objets apposés çà et là et peints de couleurs fluorescentes. Angélique est adossée à un mur et je prends soin de la positionner pour que les lampes ne projettent pas directement de lumière sur son visage. Seule, Stessy, une autre élève est présente dans la pièce, attendant que Jocelyne, une préposée vienne la chercher.

Pendant que je glisse une chaise pour m'asseoir à sa droite, je lui demande « Angélique elle est où ta bouche? ». La main gauche de l'élève bouge légèrement vers le haut, puis redescend et demeure suspendue au niveau du ventre.

De mon index droit, je lui touche le visage et fais un tracé autour de sa bouche tout en lui demandant : « ça ici là... est-ce que c'est la bouche à Angélique? ». De ma main droite, je prends aussitôt sa main gauche et je la porte à la hauteur de son visage. « regarde on va toucher ta bouche avec ta main ... ta main touche tes lèvres. » Angélique, grippée, tousse. « Ouf... c'est ta bouche qui tousse aussi! », lui dis-je alors. La langue d'Angélique est demeurée légèrement sortie de sa bouche et je profite du moment pour la lui faire toucher : « on va toucher la langue... attention on touche la langue ». Angélique élève les yeux et sa tête, bien appuyée sur son appui-tête, bascule très légèrement vers l'arrière.

À cet instant, je me rappelle très bien avoir pensé que la réaction d'Angélique était fort différente de celle observée lorsque je lui avais fait toucher sa langue la première fois. Elle avait alors ri aux éclats et bougeait de tout son corps tellement elle était excitée. Cherchant sûrement à obtenir une réaction similaire, je dis à Angélique : « ça c'est bizarre, hein, ce que notre main elle fait? Est-ce que je recommence? ».

Angélique tousse profondément. Je lui laisse le temps d'avaler sa salive et reprends. Je remonte sa main gauche vers son visage et lui annonce les parties que nous allons explorer : « on touche les lèvres, on touche notre langue. » Elle est où notre langue Angélique? » Sans attendre, j'ajoute aussitôt : « est-ce que tu sors ta langue pour que je la voie? ».

Angélique amorce alors un mouvement avec sa main. Je profite de cette initiative et lui dis : « ah, tu veux toucher avec ta main? » Dans le prolongement de son

mouvement, je guide la main d'Angélique vers sa bouche qui s'ouvre aussitôt pour laisser entrevoir sa langue : « oui, tu la montres bien, elle est là ta langue. » Je place son index sur sa langue, puis je relâche sa main qui retombe sur sa cuisse droite. Angélique toussote, sourit et sa tête bascule mollement vers l'avant.

Pendant que je m'affaire à préparer mon matériel pour la suite de l'activité, je lui annonce mes intentions : « sais-tu ce que Thania va faire? Je vais te mettre un petit quelque chose sur la langue. Je vais mettre un petit grain de sel sur ta langue. Maman Natasha cuisine avec le sel aussi des fois ». Je place ma main droite sur le front d'Angélique, je lui relève doucement la tête et la pose sur son appuie-tête. « Est-ce que t'es prête? Thania va toucher ta langue, puis je vais mettre un petit quelque chose dessus... c'est bon. D'accord? »

Angélique sourit et ouvre sa bouche. Sa tête bascule vers l'avant. Tandis que ma main gauche lui relève la tête, je la félicite : « oui, tu sors bien ta langue. T'es bonne Angélique ...t'es très très bonne. »

J'approche mon index droit près de sa bouche, mais Angélique a déjà refermé sa bouche. Je réitère ma demande : « attention... sors encore ta langue ». Angélique s'exécute immédiatement. « Bravo », lui dis-je alors tout en mettant rapidement le grain de sel sur sa langue. Les yeux d'Angélique s'ouvrent et se ferment. Comme sa langue demeure légèrement sortie de sa bouche, j'exerce une légère pression sous son menton pour l'inciter à entrer sa langue, ce qu'elle fit : « c'est ça, rentre ta langue ». Angélique fait quelques mouvements de va-et-vient oscillatoire avec sa langue. Je lui demande : « qu'est-ce que Thania a mis là? Est-ce que tu goûtes? »

Quelques secondes se passent dans le silence. Les mouvements de langue sont de moins en moins perceptibles, seuls les yeux d'Angélique bougent. J'ajoute : « est-ce

que ça fait bizarre sur ta langue? Qu'est-ce que c'est ça ? Un grain de sel. » Jocelyne frappe à la porte; elle vient chercher Stessy. Je me lève pour lui ouvrir.

Quelques secondes se sont à peine passées lorsque cette dernière quitte avec Stessy. Je tente alors de poursuivre l'activité en faisant goûter à Angélique un morceau d'orange. Angélique tousse profondément à quelques reprises. On entend le bruit des sécrétions dans le fond de sa gorge, mais elle ne peut les expulser. Elle avale. Les yeux d'Angélique s'ouvrent et se referment très lentement. Je me rappelle à ce moment m'être dit qu'il valait peut-être mieux cesser l'activité, car elle semblait fatiguée.

J'ai néanmoins poursuivi l'activité encore quelques minutes, mais Angélique ne répondait plus à mes demandes. Ses yeux se sont fermés. Nous sommes retournées en classe. Elle a dormi presque tout l'après-midi.

3.2.4.4 Temps de partage pour découvrir ensemble

Dès le début du visionnement, l'attention est portée sur la réaction d'Angélique lorsque nous lui touchons la langue : « il y a juste les petits yeux qui se promènent ». Cette réaction est différente de celle observée quelques semaines plus tôt alors que, lorsque « j'avais fait ça (toucher sa langue avec sa main), [...] elle avait trouvé ça drôle ». Nous notons également que ces deux réactions sont différentes de celle observée par l'enseignante lorsqu'elle avait réalisé cette même activité en classe. Elle nous raconte qu'à ce moment, elle était « partie à rire. (Elle) a eu plus de salive dans sa bouche parce qu'elle a bavé [...] là est partie à rire [...] et a trouvé ça ben drôle ». Dans le prolongement de son explication, l'enseignante nous partage le doute qui l'habitait alors quant à la signification à accorder au rire d'Angélique. Était-il lié au plaisir éprouvé pour l'activité ou à l'inconfort ressorti en raison du grain de sel dans

sa bouche? La réponse suivante indique la persistance de son incertitude : « je ne le sais pas, mais ça avait l'air plus de « j'ai du fun » ». Même si la mère vient appuyer son interprétation, les propos de l'enseignante soulèvent la complexité à interpréter certaines réactions d'Angélique étant donné qu'une même manifestation peut conduire à des significations différentes.

La suite des échanges nous amène à tenter de comprendre les raisons pour lesquelles la réaction d'Angélique était fort différente. Nous soulevons deux éléments : l'activité n'est pas contextualisée et elle est réalisée sans la présence d'autres élèves. En lien avec notre questionnement, l'enseignante développe son explication en réinvestissant des éléments discutés précédemment :

avec ce que j'ai vu finalement [...] j'ai l'impression que le brouhaha que j'appelle, la stimule beaucoup donc ça l'aide à réagir davantage. [...]. Elle est bien quand tu la prends en individuel au sein du groupe. [...] J'ai l'impression que ça la stimule beaucoup le bruit des autres [...]. Elle va aller se connecter [...] pour un peu se garder alerte. [...] J'ai tendance à dire que la classe c'est vraiment un lieu à privilégier pour Angélique au contraire de ce que je pensais. [...]

La prise de conscience de l'enseignante sera validée par la mère qui établit un parallèle avec ce qui se passe à la maison : « il y a tout le temps du bruit dans la maison [...] c'est plus tranquille si les autres sont à l'école, mais sinon, ça bouge tout le temps. [...] elle aime être dans le monde, elle aime le bruit stimulant ». La pertinence d'offrir à Angélique un environnement éducatif où il y a la présence d'un certain nombre de stimuli se présente à nous comme une véritable découverte qui se révèle tout à fait contradictoire avec nos intuitions de départ et ce qui est écrit dans le dossier scolaire de l'élève. Dans le prolongement de cette découverte, l'enseignante tente de comprendre d'autres réactions déjà observées chez Angélique :

j'ai tendance à dire que les journées où il y a moins d'amis en classe, c'est les journées où peut-être elle réagit moins. Il y a peut-être une correspondance à faire avec ça aussi. Elle aime, elle aime être dans l'action. [...] Wow! C'est impressionnant. [...] C'est bien de prendre le temps de s'arrêter et de la regarder comme ça. [...] je pensais qu'elle serait plus capable seule de se concentrer, d'avoir de plus belles réactions sans brouhaha autour.

En plus de montrer comment la découverte réalisée prend sens à travers les situations vécues dans son quotidien avec les élèves, l'enseignante nous amène à voir que cette découverte a été possible grâce à la vidéo et à la réflexion partagée. Son commentaire met en évidence la pertinence de notre choix méthodologique de miser sur les observations partagées pour repérer et interpréter les réactions d'Angélique.

Par ailleurs, l'enseignante reviendra sur les sursauts d'Angélique en réponse à un bruit entendu dans la classe. Elle montre leur portée positive lorsqu'ils s'inscrivent au sein d'un environnement éducatif stimulant pour Angélique : « je pense qu'elle va se chercher du plaisir juste à écouter les gens, les bruits qui se passent autour ». La mère approuvera le commentaire de l'enseignante en rappelant un élément discuté lors du moment-clé précédent en lien avec le temps de vigilance d'Angélique. Elle nous dit : « On voit qu'elle est alerte. Elle est vraiment là, vraiment présente. C'est ça que je disais, sa qualité de présence est là. Elle est courte, mais sa qualité est là. Après ça [...] elle dort ». À la suite des propos tenus par la mère, l'échange se poursuit autour de la complexité de savoir profiter des moments de vigilance d'Angélique étant donné qu'ils sont de courte durée et que de nombreuses contraintes sont susceptibles de les influencer. Notons l'ensemble des éléments soulevés : « c'est d'essayer de profiter de ce petit temps-là [...] il ne faut pas qu'elle soit malade, il ne faut pas qu'il y ait trop de sécrétions, il ne faut pas ci, il ne faut pas ça [...] ça dure comme on disait 5-7 minutes ». Malgré la complexité que peut représenter l'arrimage des temps d'intervention éducative avec les périodes de vigilance d'Angélique, l'enseignante illustre comment elle y est parvenue en racontant de quelle façon elle a récemment

réalisé une activité en classe (bricolage d'un bonhomme de neige). Elle profite d'ailleurs de l'occasion pour expliquer de quelle façon elle favorise la participation active d'Angélique lors de l'activité.

Dès qu'Angélique est éveillée [...] viens, c'est toi tout de suite. Tu vas faire ton bonhomme de neige. [...] Elle m'a aidée à remplir. Elle prenait (morceau de tissus) [...] et je lui disais de l'amener le plus possible vers moi. Elle bougeait (le bras) et elle le déposait. Je le prenais et je le mettais dans le bas avec elle.

L'enseignante poursuit son explication en montrant néanmoins la difficulté à décoder certaines réactions d'Angélique dans un court laps de temps. Elle l'illustre, en présentant comment elle a fait choisir à Angélique la couleur du foulard du bonhomme de neige.

[...] j'avais mis des couleurs qui étaient plus lumineuses un petit peu [...] elle est partie à rire quand elle a vu le orange. J'en ai déduit que c'était lui. Après, j'en montrais une autre (couleur) et là elle ne réagissait pas [...] je remontrais le orange puis elle grouillait. [...] Là, ça s'est comme calmé. [...] elle souriait moins, mais elle commençait à être fatiguée [...] je me suis dit d'après moi c'est le orange. C'est comme ça que je lui ai fait choisir (la couleur) en salle noire avec des couleurs lumineuses.

L'enseignante utilisera un autre exemple, pour nous faire voir qu'en situation de choix, les réactions d'Angélique ne sont pas toujours en cohérence avec ses préférences.

Mélanie va te demander ce que tu veux faire. J'attends. Elle est alerte. [...] Est-ce que tu veux écouter de la musique? Elle ne réagit pas. Est-ce que tu veux aller dans le berceau? [...] Dans la situation, si le bonheur continue, on se dit qu'elle a fait un bon choix. C'est déjà arrivé que ça ne lui tentait pas d'écouter de la musique. [...]. Elle se ferme et elle est en train de s'endormir.

3.2.4.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

L'échange met en évidence des réactions différentes observées chez Angélique à partir d'une même activité. Pour quelles raisons Angélique ne rit-elle pas lors de l'activité réalisée dans la salle noire alors que nous avons observé cette réaction auparavant? Que devons-nous en comprendre?

Lors de l'échange, la piste de réflexion suivante est avancée : la réaction manifestée par Angélique lors de l'activité du grain de sel réalisée en salle noire peut-elle être différente en raison du manque de stimuli? À ce propos, Bullinger (1994) souligne que l'environnement offert à l'enfant peut présenter des sur-stimulations ou des sous-stimulations. Dans le cas où l'environnement offre une trop faible stimulation, l'enfant s'organisera pour s'offrir des stimulations sensorielles en adoptant des conduites d'autostimulation afin d'éviter de s'appauvrir totalement sur le plan sensoriel (Bullinger, 1994; Fröhlich, 2000). Or, en raison de ses limitations motrices, Angélique a-t-elle suffisamment de liberté dans ses mouvements volontaires pour qu'elle puisse s'octroyer elle-même un minimum de stimulations : balancement du haut du corps, mouvements de la main devant les yeux, main portée à la bouche, etc.? De quel autre moyen dispose-t-elle pour échapper à ce manque de stimulation que de s'y enfermer complètement en se désengageant de l'environnement?

Rappelons-nous que l'analyse du premier moment-clé avait déjà ouvert la voie à une réflexion en ce sens. Dans son discours, l'enseignante explique bien que la classe pourrait aussi représenter une solution pour offrir à Angélique les stimulations nécessaires à son organisme lorsqu'elle nous dit qu'« elle va aller se connecter à ce qui reste à la classe pour un peu se garder alerte ». Un peu plus loin dans l'échange, les informations supplémentaires apportées par la mère établissent un parallèle entre les stimulations présentes dans l'environnement de la classe et celles présentes à la

maison. En ce sens, serait-il possible de penser qu'Angélique vit une forme de sécurité sur le plan émotionnel, car elle reconnaît dans son environnement de classe des repères qui lui sont familiers? Cette sécurité émotionnelle peut-elle la maintenir dans un niveau de vigilance élevé qui la pousse à agir? Bien que cette interprétation prenne tout son sens dans cette séquence, notre quête de sens nous guide vers une certaine prudence à tirer trop hâtivement une telle conclusion.

Si le contexte environnemental semble influencer le niveau de vigilance manifesté par Angélique, la mère nous rappelle que certaines caractéristiques individuelles jouent également un rôle sur ce qu'elle appelle « sa qualité de présence » et qu'il importe de les considérer. En plus des difficultés relevées par cette dernière soit la maladie et les sécrétions, d'autres facteurs pourraient être à considérer. En outre, certains auteurs soulignent les occasions restreintes pour la personne polyhandicapée d'expérimenter des activités permettant de distinguer la nuit et le jour (Fröhlich, 2000; Squillaci-Lanners, 2005) en raison notamment de son positionnement : couchée au lit, couchée sur une couverture, couchée sur un divan (Fröhlich, 2000). La prise de médicaments pourrait aussi contribuer à diminuer l'état de vigilance. À ce propos, est-ce que la médication que reçoit Angélique pour contrôler son épilepsie et son asthme aurait un impact sur son niveau de vigilance?

Dans un autre ordre d'idées, les propos de l'enseignante nous montrent à quel point il est parfois difficile de décoder avec justesse les réactions d'Angélique. Elle mentionne avoir observé un rire associé à l'augmentation de la salivation lors de l'activité qu'elle a réalisée en classe. Pour l'enseignante, ce rire n'est pas nécessairement un rire de plaisir et il est peut-être associé à de l'inconfort. À ce propos, il est admis dans les écrits que les émotions chez les personnes polyhandicapées se trouvent perturbées et qu'elles revêtent souvent des expressions paradoxales. Comme le souligne Squillaci-Lanners (2005), « la peur déclenche aussi

bien le rire que les pleurs, un éclat de rire témoigne de la joie comme de la douleur » (p.181). En cohérence avec les propos de l'auteur, il a été possible d'observer des nuances dans les rires d'Angélique indiquant que ces derniers pouvaient révéler des significations différentes. Interpréter une réaction comme étant une émotion de joie chez la personne polyhandicapée suppose l'observation d'une même réaction à l'égard d'un même stimulus à plusieurs reprises. À cet égard, quelques recherches ont tenté de dresser une liste des réactions de joie ou de tristesse chez les personnes présentant une déficience intellectuelle profonde (Green et Reid, 1996, 1999; Green, Reid, Rollysin et Passante, 2005). Connaître ces réactions est une chose, mais connaître celles manifestées par Angélique en est une autre. Il va sans dire, tout comme les laissent sous-entendre les propos de l'enseignante, que cette connaissance se construit progressivement en décelant et en interprétant des réactions parfois subtiles. À l'instar de Petry et Maes (2006), pouvons-nous penser que l'interprétation des émotions de joie ou de tristesse est possible lorsqu'elle se construit à partir d'une triangulation des sources provenant de deux personnes familières à la personne présentant une déficience intellectuelle profonde ou un polyhandicap et d'un chercheur externe?

Le dernier échange s'articule autour de la participation d'Angélique pour exercer un choix. Par ses propos, l'enseignante montre bien qu'en dépit des possibilités restreintes d'Angélique dans plusieurs sphères de son développement, elle considère son élève comme un partenaire de l'action capable de prendre des décisions. L'exercice du choix est d'ailleurs reconnu comme un moyen permettant à l'élève polyhandicapé d'exercer un pouvoir sur sa vie et sur son environnement (Fröhlich, 2000; Squillaci-Lanners, 2005). Or, l'enseignante souligne aussi que l'expression du choix de même que l'interprétation de ce choix constituent une zone d'incertitude. Dans son discours, elle précise les difficultés d'Angélique à réaliser des choix en raison de ses limitations motrices et expressives. Si son expression positive à savoir le

sourire semble être la forme la plus stable pour exprimer son choix et ses préférences, elle peut parfois conduire à une interprétation erronée comme l'enseignante l'illustre avec l'exemple de la musique. Ainsi, malgré les opportunités données à Angélique pour exercer des choix, l'expression de ces derniers constitue un défi qui demeure à relever dans son accompagnement.

3.2.5 Découvrir Angélique autrement

3.2.5.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé se déroule le 31 janvier 2014. Alors que nous avons l'habitude de réaliser nos activités en fin de matinée ou en début d'après-midi, nous accueillons pour la première fois Angélique à son arrivée en classe. Ce matin-là, l'enseignante titulaire de la classe est absente puisque les élèves ont une période de musique. Par conséquent, Louise, l'enseignante de musique, est présente en classe avec nous lors de l'arrivée des six élèves : Mathieu, Sabrina, Sarah, Rosie, Angélique et Stessy

L'intention pédagogique poursuivie par l'activité est qu'Angélique reconnaisse, lors de la période du déshabillage, le nom de la partie du corps, nommé par le chercheur-acteur, en la bougeant. Dans ce moment-clé, nous voulons poursuivre les apprentissages amorcés par Angélique au cours des moment-clés précédents en les réinvestissant dans une activité de la vie quotidienne. Rappelons que ces apprentissages concernent le vocabulaire du schéma corporel, l'expression de sa compréhension de ce vocabulaire et l'exécution de façon intentionnelle d'actions faisant appel à la motricité. Notre intention pédagogique se réalise lors d'une période qui représente un contexte fonctionnel pour l'élève. Nous pensions alors que l'apprentissage aurait une portée plus signifiante pour Angélique. Dans ce moment-

clé, nous considérons que les stimulations tactiles offertes par le chercheur-acteur, c'est-à-dire toucher l'élève et la chatouiller pour l'inciter à agir, sont des médiations. Par ailleurs, les interventions verbales du chercheur-acteur sont aussi des médiations mises en place tout comme l'attention portée au positionnement de l'élève. Enfin, précisons qu'en plus d'Angélique et du chercheur-acteur, d'autres acteurs sont mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de Louise (enseignante spécialiste en musique), Stessy et Mathieu (élèves).

3.2.5.2 Raisons du choix du moment-clé

Ce moment-clé voulait engager un échange autour de l'intérêt d'utiliser des actes de la vie quotidienne pour les contenus à faire apprendre (ex : période du déshabillage pour travailler les parties du corps). Nous voulions, par ailleurs, échanger autour des capacités d'Angélique à utiliser les apprentissages effectués en lien avec le vocabulaire des parties du corps dans un autre contexte.

3.2.5.3 Intrigue narrative

La cloche sonne. Il est 9h20. L'agitation qui se fait entendre dans les corridors annonce le début des cours. Tour à tour, six élèves font leur entrée en classe laissant pénétrer avec eux un froid glacial. Nous sommes le 31 janvier. Les élèves sont placés côte à côte sur un long tapis recouvrant le sol et situé au centre de la classe afin de recueillir l'eau de fonte qui s'égoutte des fauteuils roulants. Au milieu de la ligne ainsi formée par les élèves, Angélique attend patiemment d'être délivrée de son épais manteau rose qui l'emmitoufle jusqu'aux oreilles. À sa droite, se trouve Mathieu. Stessy est placée à sa gauche.

J'approche un tabouret et je m'assois devant Angélique légèrement à sa droite. Je lui dis : « si je veux enlever le manteau, il faut que tu me donnes la main ». Angélique rigole et bouge très subtilement sa main gauche qui est enfouie dans sa manche de manteau. Dans le prolongement de son mouvement, je demande à Angélique : « on commence par celle-là? ». Je place ma main tout près de la sienne et je la pose sur sa cuisse. Je le mentionne à Angélique : « ma main est ici moi ».

À côté de nous, Stessy fait entendre son impatience par un long grognement. « Ce ne sera pas long Stessy », lui dis-je alors. Je me retourne vers Angélique qui n'a pas bougé et lui rappelle que j'ai besoin de sa main. Tout en introduisant un doigt dans sa manche de manteau pour toucher sa main, je lui dis : « est-ce qu'il y a quelque chose ici? ». Angélique relève la tête, sourit et laisse entendre un petit cri amusé. Je replace ma main tout près de la sienne et je la pose sur sa cuisse.

Louise, l'enseignante de musique, entre en classe. Elle passe devant tous les élèves et se dirige vers le fond de la classe pour aller mettre la chanson intitulée Bonjour (Alain Le Lait, 1999)⁴⁸. Louise met toujours cette chanson pour accueillir les élèves en classe et pour souligner le début de la journée. J'échange quelques mots avec elle concernant l'auteur de la chanson tout en laissant ma main près de celle d'Angélique. Je fais une petite blague à Angélique et lui dit : « c'est Alain, Le Lait... Angélique, tu ne lui a pas dit » (et non pas Henry, le lait comme l'enseignante le croyait). En rigolant, Angélique bouge très légèrement la main gauche. J'en profite pour lui prendre la main et lui dis : « bon, bravo, on a un bras! » Je me lève et me place à la

⁴⁸ Bonjour, bonjour, comment ça va?

Bonjour, bonjour

Très bien, merci

Je suis content d'être ici

Avec tous mes petits amis

Bonjour, bonjour, comment ça va?

droite d'Angélique. Je détache d'abord la fermeture éclair de son manteau et je dis à Angélique : « maintenant que tu m'as donné ton bras, il va bien falloir l'enlever de là ». Tout en tirant sur la manche de son manteau, je tente de dégager son coude. C'est la première fois que j'enlève le manteau à Angélique et j'éprouve de la difficulté, car il est plutôt ajusté sur elle. Pendant que je me reprends à quelques reprises pour parvenir à dégager son coude, la chanson d'accueil se fait entendre. Pendant toutes ces manipulations, Angélique ne bouge pas. Sa tête demeure bien appuyée sur son appuie-tête, ses yeux reposent à demi fermés, son corps est relâché, sa langue est légèrement sortie de sa bouche.

Le coude sorti, je place mes mains de chaque côté de ses épaules pour décoller légèrement son dos de son fauteuil afin de faire glisser le manteau derrière elle. Je la préviens de la manœuvre et amorce un décompte : « attention, on avance...1...2...3...go ». J'incline son corps légèrement vers l'avant ce qui lui fait basculer la tête. Je glisse le manteau d'Angélique derrière son dos et je le laisse pendre au bout de son bras droit. Je replace sa tête sur son appuie-tête.

Tout en me rasseyant sur mon tabouret, je dis à Angélique : « j'ai besoin de ton autre main là ». Sa tête s'incline vers l'avant. Je tends ma main droite et la tiens tout près de la sienne. Trente secondes s'écoulent. Angélique n'a pas bougé. Tout en lui touchant la main, je réitère ma demande : « Angélique, j'ai besoin de ta main ». Je replace sa tête sur son appuie-tête. Ses yeux sont fermés. Sa bouche est légèrement ouverte et sa langue fait des mouvements de va-et-vient dans sa bouche. De petits spasmes font tressaillir Angélique. Je me rappelle m'être demandée ce que je devais faire : attendre un mouvement de la part d'Angélique quelques minutes encore ou bien l'aider voyant qu'elle était possiblement en train de s'endormir.

Je décide de lui apporter de l'aide. Je tire sur sa manche de manteau pour lui dégager le bras droit. Une fois le manteau retiré, je me lève et je le place sur le tabouret que je viens de quitter. Je positionne adéquatement Angélique dans son fauteuil tout en prenant soin de placer son chandail derrière son dos. Pendant que j'effectue les différentes manœuvres, je discute des interventions réalisées auprès d'Angélique avec Louise qui est venue s'asseoir à ma droite pour dévêtir Stessy.

J'entreprends maintenant de lui enlever ses bottes. Tout en remontant la partie inférieure de son habit de neige, je lui dis : « est-ce que j'ai des pieds ici ? » Je détache les courroies qui retiennent ses pieds à son fauteuil et je fais bouger chacun d'eux en les relevant très légèrement vers le haut. Je replace sur son appuie-tête sa tête qui s'est inclinée vers l'avant et ajuste sa courroie de tête à la hauteur de son front. De ma main droite, je chatouille sa jambe droite et je lui dis : « Angélique, j'ai besoin de ton pied... sont où tes pieds ? ». Angélique sourit et soulève sa jambe droite avant même que j'aie complété ma phrase. Étant donné que je regardais Angélique dans les yeux, je ne semble pas avoir vu qu'elle avait bougé la jambe. Je reprends alors ma demande : « allez fais-moi bouger ça ces pieds-là ». Angélique se redresse, sourit et soulève sa jambe gauche. Je la félicite : « bravo ! » et je l'incite à poursuivre en lui disant : « encore encore encore... montre ça à Louise comment tu bouges ça ces pieds-là. » Angélique bouge légèrement et simultanément les deux pieds. Pendant qu'elle exécute ses mouvements, sa tête s'avance, mais elle est retenue par sa courroie de tête qui l'empêche de s'affaisser complètement vers l'avant. Elle sourit et laisse échapper un petit son « aaaaaaaaah ». Au bout de quelques secondes d'effort, sa tête retombe sur son appuie-tête. Sa respiration est plus rapide, haletante.

Pendant que j'enlève la botte de son pied droit, l'enseignante s'adresse à Angélique et lui dit : « Stessy s'est déshabillée ». Je profite du moment pour signifier à l'enseignante les accomplissements d'Angélique. Je dis : « oui, puis Angélique, elle,

qu'est-ce qu'elle a fait? Elle a bougé ses pieds! ». Louise, sur un ton expressif, la félicite en ajoutant : « bravo! ». Je retire la deuxième botte et je m'adresse à Angélique en lui disant : « tu lui montres-tu à Louise comment ça bouge ces pieds-là? » Aussitôt, Angélique relève ses deux jambes et les maintient relevées pendant quelques secondes. Louise s'exclame alors : « oui bravo! ... Oh, watatow! Angélique, tu me surprends! »

Je poursuis en demandant à Angélique de faire une grimace. Je dis alors : « est-ce que tu lui montres comment tu fais de belles grimaces avec ta langue? » Du coup, Angélique sort sa langue. Toutes les trois, nous rigolons.

3.2.5.4 Temps de partage pour découvrir ensemble

Dès le début du visionnement, la mère s'exprime en voyant la réaction d'Angélique en disant qu'elle « a du fun ». De façon intuitive, nous associons la réaction d'Angélique avec les difficultés que nous avons eues pour retirer son manteau. Nous mentionnons n'avoir « jamais enlevé le manteau à Angélique ». À ce propos, l'enseignante nous donne des trucs pour y arriver plus facilement : « c'est le dos en premier, c'est un petit truc. Le coude s'est serré et il (manteau) est long en plus ». À l'apparence banale, ce partage d'informations montre que les actes les plus simples de la vie peuvent représenter des défis au quotidien tant pour l'élève lui-même que pour les personnes qui l'accompagnent, car ils sont particulièrement individualisés.

Nous discutons ensuite de l'absence du contrôle de tête d'Angélique et des difficultés que cela engendre dans sa participation à l'activité. L'enseignante remarque que lorsqu'Angélique n'a pas d'appui, sa tête s'incline vers l'avant : « sa petite tête... ayoye. C'est incroyable dès qu'elle n'a pas d'appui ». À ce propos, elle avait remarqué dès le début du visionnement, qu'Angélique avait son nouvel appui-tête

sur son fauteuil roulant. Cet appuie-tête est doté d'une courroie qui, lorsque placée sur le front d'Angélique, permet de garder sa tête relevée. Or, Angélique est capable de se défaire seule de sa courroie en se glissant dans son fauteuil. Ainsi, comme c'est le cas ici, il arrive que sa tête ne soit plus en appui, car la courroie est déplacée. La mère nous rappellera cependant l'importance de bien stabiliser la tête en l'absence de contrôle volontaire : « son contrôle de tête, elle n'en a plus [...] depuis qu'elle a fait des pneumonies à trois ans. C'est plus facile quand elle est appuyée parce que ça (sa tête) s'est mobilisée un peu là [...] elle est capable de faire autre chose ».

Lors du visionnement, l'enseignante observe qu'Angélique a les yeux fermés. Elle s'interroge sur cette réaction : « elle s'est endormie? [...] J'ai l'impression que des fois, elle veut tellement se concentrer pour rester éveillée que ça la fatigue ». La mère partage des informations en lien avec les heures qui précèdent l'arrivée d'Angélique à l'école pour expliquer la réaction observée chez Angélique : « elle a dormi dans l'autobus. [...] Je finis de l'habiller le matin et elle dort déjà dans sa chaise. Quand je la mets dans l'autobus, elle dort ». Aussi, la mère nous apprend qu'en autobus scolaire, le trajet pour se rendre à l'école prend « une heure et vingt minutes » et que, selon elle, lorsqu'Angélique dort à son arrivée à l'école, il s'agit d'un temps qu'il faudrait considérer comme une « transition entre la maison (et) l'autobus ».

Nous arrêtons ensuite le visionnement lorsqu'Angélique soulève son pied droit afin que je lui retire sa botte. Après s'être exclamées de façon admirative à la suite de cette réussite, l'enseignante et la mère apportent des informations sur le positionnement d'Angélique et sur la façon qu'elle bouge les différentes parties de son corps. La mère nous montre toute l'importance de la stabilisation pour offrir à Angélique les appuis nécessaires pour effectuer un mouvement : « elle est capable de faire de quoi quand la tête est mobilisée. Hey que c'est demandant. Elle se ferme les yeux ». L'enseignante remarquera aussi que lorsqu'Angélique veut bouger son pied,

elle doit faire un mouvement avec ses mains : « elle travaille fort [...] Tu le vois même au travers de ses mains. Pour bouger son pied, y faut qu'elle y aille par les mains. Tandis que la main, elle n'est pas obligée de bouger son pied ». En plus des informations fournies en lien avec son positionnement, la mère et l'enseignante remarquent tous les efforts qu'Angélique doit déployer pour exécuter la tâche demandée.

Par la suite, le visionnement de la vidéo nous montre qu'Angélique bouge de nouveau ses pieds à la suite d'une autre demande verbale. Cette fois, nous observons que le délai entre notre demande et la réponse d'Angélique est très court, voire inexistant. Les commentaires de la mère nous permettent de constater son étonnement et sa fierté : « voyons donc... est vraiment bonne. [...] C'est instantané ça. [...] regarde là donc... [...] c'est fascinant. [...] Ce n'est pas un hasard ». Les propos de la mère introduisent par ailleurs une certaine intentionnalité du geste, idée qui est enrichie par l'enseignante : « C'est un beau résultat, je trouve l'instantanéité... Elle était disponible, elle était dans ce mouvement-là, tu lui as redemandé. [...] À mes yeux, c'est de l'instantané ». Nous nuancions cette idée d'instantanéité en faisant remarquer qu'Angélique ne bouge pas seulement les pieds à la suite de notre demande, mais bien l'ensemble de la jambe : « je lui demande de lever ses pieds, mais en même temps ce ne sont pas ses pieds qu'elle lève, ce sont ses jambes ». La mère demeure convaincue que l'intention d'Angélique est bien celle de lever ses pieds. Elle nous explique :

pour elle, c'est vraiment les pieds. Ce qu'elle veut c'est les pieds. [...] elle ne peut pas lever juste les orteils, c'est déjà tout raide [...] elle y va avec la force qu'elle a et elle se rend au bout. [...] c'est ce qu'elle veut faire. [...] (L'information) ça part de la tête et ça arrive tout croche et il faut que ça descende en bas. C'est quelque chose, je n'en reviens pas de voir comment elle réagit. Je la vois à la maison, on joue avec, mais ici dans un contexte particulier à l'école avec des personnes précises et que le travail est précis. Au début, tu te souviens c'était plus long, c'était moins évident, mais là...

L'explication de la mère, en plus d'appuyer l'intention du geste d'Angélique, nous fait voir que les réactions d'Angélique ne sont pas les mêmes à la maison et à l'école. La mère remarque aussi le cheminement d'Angélique depuis les débuts de nos interventions. Pour montrer à quel point ce cheminement n'était pas donné à l'avance, nous revenons sur les difficultés que nous avons eues pour bâtir un lien de confiance avec Angélique :

L'an passé, je n'avais pas beaucoup de collaboration de la part d'Angélique, c'était vraiment particulier. Je me souviens, une fois, j'essayais de lui faire faire un bricolage, puis elle se penchait. Elle ne voulait rien savoir. Elle répondait super bien à Sophie [...], mais avec moi, elle ne voulait rien savoir.

Pour expliquer l'ouverture actuelle d'Angélique quant à ma présence, l'enseignante montre l'importance de la prévisibilité des activités pour assurer un sentiment de confiance en dépit du fait que le temps de la journée où l'activité a été réalisée n'était pas le même qu'habituellement :

je pense qu'elle sait ce qu'elle fait avec toi aussi. On l'a peut-être déstabilisée ce matin-là parce que tu étais là le matin et Louise était là aussi. C'est comme « mon Dieu » d'habitude est là, après l'éducation physique, mais c'est vraiment wow... vraiment.

En plus de la prévisibilité des activités, la présence de personnes connues et significatives dans un environnement familial semble autant d'éléments qui participent à assurer un sentiment de confiance chez Angélique. L'enseignante nous explique qu'Angélique

reconnait son environnement. [...] À l'école, quand il y a de nouvelles personnes, ce que je vois, elle fige. Avec les préposées, l'enseignant d'éducation physique et même quand il y un nouvel enseignant. Des fois, il y en a qui se font remplacer [...] J'ai l'impression qu'elle est sur ses gardes. Elle anticipe. [...] C'est qui cette personne-là? Cette voix-là?

La mère appuie les propos de l'enseignante en apportant un exemple récent qu'elle a vécu avec Angélique lors d'un séjour, au Havre⁴⁹ une maison de répit.

Quand on va au Havre, elle reconnaît. [...] Elle n'y va pas souvent, ce sont des périodes. [...] Elle va entendre les noms, la voix des préposés ou Frédéric qui est là-bas. Heille, est là toi (la mère bouge ses bras pour imiter Angélique lorsqu'elle est excitée). Il y a d'autres fois, si elle n'est vraiment pas bien [...] son visage va rester de même (la mère imite un visage apathique). Je sais que le soir je vais devoir aller la chercher parce qu'il y a de quoi. Elle l'a manifesté dernièrement justement qu'il fallait aller la chercher d'urgence et que le lendemain, elle était rayonne et pétante de feu dans son lit. J'ai dit « ah, on avait bien compris ton message ». Elle peut faire une fièvre pour qu'on aille la chercher. C'est sa façon de nous le montrer, sa façon de nous dire qu'elle n'est plus bien là-bas.

L'exemple de la mère nous montre, qu'en plus de reconnaître les endroits familiers pour elle, Angélique peut manifester par certaines réactions physiques si elle se sent bien ou non dans un environnement. Par ses propos, la mère nous amène à voir les

⁴⁹ Précisons que le Havre est un nom fictif.

possibilités de communication d'Angélique en étant à l'écoute de son propre « langage » qui s'observe dans les réactions qu'elle nous offre à voir.

3.2.5.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

Dans ce moment-clé, les échanges soulèvent des difficultés qui touchent simultanément plusieurs domaines du fonctionnement d'Angélique : motricité, sensorialité, affectivité et communication. Reprenons ces éléments pour tenter de mieux les comprendre, mais surtout pour tenter de repérer les capacités dissimulées derrière ces difficultés.

D'abord, les échanges ont mis en évidence les défis posés par les actes de la vie quotidienne. Retirer le manteau d'un enfant, n'est-ce pas là un geste des plus banals? D'une certaine façon, les difficultés vécues auprès d'Angélique lors du déshabillage rappellent que rien n'est simple et que rien n'est donné à l'avance lorsqu'il est question de l'élève polyhandicapé tant leur état de dépendance est important à l'égard des actes de la vie quotidienne. Cependant, il faut bien voir que cette dépendance peut être atténuée en redonnant un certain pouvoir à l'élève pour agir par lui-même (Fröhlich, 2000; Squillaci-Lanners, 2005). À ce titre, Angélique dévoile ses capacités lorsque l'occasion lui est donnée de participer à son déshabillage en bougeant certaines parties du corps, soit les mains et les pieds. Cette participation d'Angélique amène à la découvrir autrement. En effet, s'il avait déjà été possible d'observer Angélique bouger les pieds à la suite d'une demande verbale, c'est la rapidité de la réponse qui provoque l'étonnement dans le présent moment-clé. À ce propos, on se rappelle que la mère et l'enseignante parlent d'un geste « instantané » à la suite de la demande. Comment expliquer l'instantanéité du mouvement d'Angélique? Examinons quelques pistes d'interprétation soulevées lors des échanges.

D'abord, l'enseignante et la mère indiquent l'importance de stabiliser la tête d'Angélique dans la réalisation des activités afin de l'aider à exécuter un geste. Ces propos doivent se comprendre à l'égard des caractéristiques d'Angélique sur le plan moteur puisqu'il faut se rappeler qu'elle présente une hypotonie musculaire. Cette hypotonie se traduit par une diminution de son tonus musculaire qui rend en outre difficile le maintien de sa tête sans appui. Étant donné que le rôle du tonus consiste à assurer l'équilibre nécessaire pour adopter différentes positions et que la posture est, elle-même, nécessaire pour assurer un mouvement, on comprend que l'hypotonie exige un effort considérable des muscles pour réaliser un mouvement, en particulier, lorsqu'il s'oppose à la gravité. Ainsi, pour permettre à Angélique d'être plus efficace lors d'une tâche motrice, il faut lui donner les moyens de compenser son hypotonie en lui permettant d'avoir un certain contrôle sur sa posture. Comme elle ne peut l'assurer seule, ce contrôle passe nécessairement par la mise en œuvre de soutiens tel qu'un « positionnement » adapté afin de permettre à l'élève polyhandicapé d'utiliser ses capacités résiduelles pour retrouver une part d'activité propre (Fröhlich, 2000). Ainsi, lorsque la tête d'Angélique est stabilisée par la courroie, les parties de son corps engagées dans le mouvement « lever les pieds » sont libres d'autres contraintes motrices ce qui en facilite la manifestation. En somme, ce moment-clé montre bien qu'en plus d'offrir des occasions à Angélique pour qu'elle participe aux actes de la vie quotidienne, il s'avère essentiel de se questionner sur les moyens à mettre en place pour accroître ses possibilités d'action. En ce sens, est-il possible de croire que ce n'est qu'en augmentant le pouvoir d'action de l'élève, par la mise en place de moyens adaptés à ses possibilités, qu'il est possible de favoriser l'autodétermination de l'élève? D'ailleurs, nous avons précédemment mis en évidence qu'il s'agit d'un défi lorsqu'il s'agit d'enseigner à l'élève polyhandicapé.

Réfléchir au pouvoir d'action de l'élève polyhandicapé, c'est aussi porter la réflexion sur la façon dont les initiatives de l'élève sont prises en considération. En ce sens, le

visionnement montre que lorsqu'Angélique bouge sa jambe à la suite de la consigne « bouge ton pied », « sa réponse » est acceptée comme adéquate. Plus encore, dans l'échange, la mère confirmera que pour Angélique, « c'est vraiment les pieds ». En reconnaissant son mouvement de la jambe comme étant une réponse adéquate compte tenu de ses limites, il est possible de penser qu'un message a été envoyé à Angélique : elle possède des capacités, elles sont reconnues et valorisées. Accorder de l'importance à l'initiative de l'enfant dans les gestes de la vie quotidienne, permet de « valoriser la personne » (Zucman, 2013, p.66) en lui donnant un statut d'acteur à part entière (Moussy *et al.*, 2008). Or, pour considérer l'initiative de l'élève polyhandicapé, il faut du moins l'avoir repéré et, encore, cette observation ne peut se faire sans y avoir consacré beaucoup de temps. Si cette question du temps est nécessaire dans l'accompagnement de l'élève polyhandicapé (Moussy *et al.* 2008; Zucman, 2013), elle s'est aussi imposée dans ce moment-clé.

Pour s'accorder au temps et au rythme d'Angélique, il a fallu accepter une forme d'incertitude : « attendre un mouvement de la part d'Angélique quelques minutes encore ou bien l'aider voyant qu'elle était possiblement en train de s'endormir ». En aucun moment, ce temps lors duquel il ne se passait apparemment rien, n'a été considéré comme un temps pour permettre à Angélique de vivre une transition tout comme la mère le fait remarquer. Comment un tel moment peut-il avoir été vécu par Angélique alors qu'elle dormait possiblement en quittant la maison et, soudain, se réveille à l'école et on attend qu'elle bouge sa main? À propos de cette question, plusieurs auteurs (Moussy *et al.*, 2008; Saulus, 2005; Squillaci-Lanners, 2005; Zucman, 2014) soulignent que le temps dans la vie de l'élève polyhandicapé est souvent vécue comme une rupture, une discontinuité, un moment d'angoisse. Force est de constater qu'à ce moment précis, l'accompagnement d'Angélique n'a pu échapper à ce morcellement. Il a fallu le regard de la mère et ses précisions concernant le départ d'Angélique de la maison pour amener à voir autrement ce qui

avait été initialement perçu soit comme une difficulté de l'élève à participer à son déshabillage, soit comme un moment de fatigue. Fröhlich (2000) rappelle à quel point la difficulté d'adaptation temporelle de l'élève polyhandicapé nécessite que l'accompagnement offre des activités répétitives et ritualisées pouvant lui servir de repères. Ces rituels devraient « annoncer une occupation, conduire jusqu'à elle et la terminer » (Fröhlich, 2000, p.121). Selon ces considérations, est-il possible de penser que la décision prise de poursuivre l'activité du déshabillage en sollicitant la participation d'Angélique jusqu'à la fin a permis l'ancrage de certains repères temporels expliquant qu'elle a pu, par la suite, dévoiler ses capacités?

Une autre piste d'interprétation possible nous vient de l'étude réalisée par Munde, Vlaskamp, Maes et Ruijsenaars (2012) et que nous avons présentée au chapitre I. Rappelons-nous que ces auteurs ont observé que le niveau de vigilance de la personne polyhandicapée se présentait sous forme de vagues (« wave ») comprenant trois périodes : une période de vigilance, suivie d'une période au cours de laquelle la personne n'est pas alerte, suivie de près par une autre période de vigilance. Au regard de ces précisions, il semble possible de comprendre que la participation d'Angélique s'inscrit dans cette troisième période de la vague, c'est-à-dire celle qui suit de près la période au cours de laquelle la personne n'est pas alerte et que nous avons interprétée comme étant de la fatigue chez l'élève. En effet, en décidant de poursuivre notre activité, nous avons pu profiter de cette période de vigilance.

Dans le prolongement de cette réflexion, l'échange a d'ailleurs permis de mettre en évidence d'autres repères nécessaires dans l'accompagnement d'Angélique : la prévisibilité des activités, la présence de personnes connues et significatives dans un environnement familier. Le commentaire de l'enseignante nous montre à quel point ces deux repères sont intimement liés entre eux lorsqu'elle explique qu'en dépit du fait qu'Angélique a peut-être été déstabilisée par le changement dans la routine, elle a

réussi l'activité, car elle savait ce qui l'attendait. Ces propos rejoignent tout-à-fait ceux de Moussy *et al.* (2008) qui soulignent qu'à travers le rythme des activités, l'enfant est amené à construire une base de confiance l'amenant à « intérioriser un sentiment de continuité d'existence » (p.19). Ces auteurs ajoutent que ce n'est qu'une fois que cette base est édifée que l'élève peut assumer des « petits changements, des séparations » (p.19) susceptibles de survenir au quotidien. Dans le même ordre d'idées, l'exemple apporté par la mère concernant les séjours d'Angélique en maison de répit, montre que cette dernière a des réactions différentes selon la présence ou non de Frédéric⁵⁰, un intervenant significatif. Dans certaines situations où Angélique ne se sent pas bien, la mère souligne que sa fille peut faire de la fièvre pour le manifester. À cet égard, Zucman (2011) indique que faute de pouvoir exprimer par le langage verbal ce qu'elle vit, la « détresse affective » s'inscrit dans le corps et le comportement de la personne polyhandicapée. À travers ces explications, il est possible de comprendre à quel point l'affectivité a une influence considérable dans l'accompagnement d'Angélique.

3.2.6 Retenir quelques grandes lignes des moments-clés pour Angélique

Les moments-clés nous ont montré, par la richesse de ses descriptions et la densité des plus fins détails, toute la complexité de repérer et de décoder ses réactions tant elles sont parfois subtiles. Il pourrait être tentant de vouloir faire un résumé pour synthétiser les découvertes que nous avons vu émerger de ces moments-clés. Or, en cohérence avec notre approche de l'ethnographie interprétative, nous ne tenterons pas ici de faire une synthèse de ce qui se retrouve dans les récits. En synthétisant, nous perdriions la densité qui qualifie nos descriptions ce qui laisserait plutôt place à une « description mince » (Geertz, 1998). En revanche, rappelons quelques grandes lignes

⁵⁰ Précisons qu'il s'agit d'un nom fictif.

des moments-clés en fonction des cinq dimensions sur lesquelles s'appuie la description fonctionnelle du polyhandicap utilisée dans cette thèse⁵¹. Rappelons que ces dimensions concernent : 1) la santé; 2) le fonctionnement adaptatif; 3) le fonctionnement intellectuel; 4) les interactions, la participation et les rôles sociaux et 5) le contexte.

3.2.6.1 Autour de la santé ...

L'épilepsie

Le récit nous a permis de découvrir autrement les manifestations épileptiques chez Angélique. Si les convulsions (contractures musculaires rythmiques associées à un fou rire) avaient été interprétées comme des réactions indiquant une crise d'épilepsie, nous savons maintenant qu'à certains moments, elles découlent plutôt d'un état de vigilance élevé. Lors des rencontres avec Angélique, nous n'avions nullement remis en doute notre interprétation initiale qui nous apparaissait tellement évidente et qui, par ailleurs, avait été livrée par les deux enseignantes⁵² d'Angélique. Nous avons agi en fonction de ce que nous « savions » de l'élève et non pas en fonction de ce que nous « observions ». Ce sont les propos de la mère qui nous ont amené à découvrir que l'épilepsie d'Angélique se manifeste par un mouvement oscillatoire des yeux. Cette découverte, qui s'avère importante pour comprendre le fonctionnement d'Angélique sur le plan de la santé, confirme aussi l'importance de remettre

⁵¹ Dans une optique interprétative, dirait Paillé (2011), l'analyse implique un regard renouvelé sur l'objet d'étude en train de se faire. Ainsi le recours au modèle multidimensionnel de l'AAMR, comme nous l'avons déjà expliqué, permet de se doter d'un outil interprétatif et de porter un regard renouvelé sur la description fonctionnelle utilisée par Squillaci-Lanners (2005).

⁵² Rappelons que deux enseignantes titulaires, Sonia et Mélanie, ont participé à l'étude qui a chevauché deux années scolaires différentes.

constamment en question nos observations pour tenter d'accorder un sens à chacune des réactions. Elle confirme par ailleurs l'importance du partage d'informations avec les différentes personnes qui gravitent autour de l'élève pour interpréter avec le plus de justesse possible les signes évocateurs de la maladie.

Le tonus

Les moments-clés ont permis d'observer les manifestations de l'hypotonie musculaire chez Angélique. Si nous connaissions au départ cette caractéristique chez l'élève, nous ne savions pas de quelle façon la diminution du tonus se manifestait ni même ce qu'elle entraînait comme conséquence lors de la réalisation des activités. À cet égard, ce que nous avons compris du fonctionnement d'Angélique, c'est que l'hypotonie se manifeste, entre autres, par l'absence d'un contrôle de tête. Sans ce contrôle, Angélique doit déployer encore plus d'efforts pour bouger les différentes parties de son corps. Pour permettre à Angélique de participer à des activités qui nécessitent des mouvements d'autres parties du corps (ex : les mains, les pieds), nous retenons qu'il est nécessaire que sa tête soit préalablement stabilisée à l'aide d'une courroie placée sur son front et attachée à son appui-tête. Nous avons observé lors des moments-clés que lorsque cette aide technique est mise en place pour suppléer à son manque de tonus, l'élève exécute les mouvements de façon plus rapide à la suite d'une demande.

3.2.6.2 Autour du fonctionnement adaptatif...

La communication

L'analyse des moments-clés nous incite à penser qu'Angélique rit pour montrer son inconfort. Elle rit aussi pour exprimer son plaisir ou bien encore pour désigner un choix. Au cours des moments-clés, le rire est une réaction que nous avons observée à

plusieurs reprises chez Angélique. Derrière ce rire, nous avons compris qu'il se cachait des significations différentes et que pour en repérer le sens, il fallait décoder au-delà de la réaction à proprement parler. Nous retenons, en fait, que pour tenter de comprendre le sens du rire d'Angélique, il faut nécessairement le situer dans le contexte où il s'est produit.

La communication d'Angélique, dans son volet expressif, passe aussi par son corps. Même si nous n'avons pu observer cette réaction lors du visionnement des moments-clés, la mère a souligné de quelle façon Angélique utilise son corps pour communiquer (par exemple, une fièvre à la maison de répit pour signifier qu'elle veut rentrer chez elle). Si nous savions au départ que, pour l'élève polyhandicapé, toutes les réactions sont sujettes à être une forme d'expression, les propos de la mère nous conduisent plus loin dans notre réflexion. Ces derniers nous ont permis de comprendre qu'Angélique communique en utilisant des formes basales de communication et que dans l'interaction avec elle, même les changements physiques, telle qu'une fièvre, peuvent être une intention communicative de sa part. Pour accompagner Angélique sur le plan de la communication, une observation minutieuse doit être mise en place. Comme son mode de communication est hautement individualisé, l'observation doit être pensée en fonction de son propre registre de réactions. En ce sens, l'utilisation de la vidéo apparaît essentielle pour répertorier les réactions d'Angélique et pour leur accorder une signification, car les séquences vidéo donnent accès à leur contexte d'apparition.

Par ailleurs, nous retenons qu'il apparaît nécessaire de consacrer du temps pour établir le contact avec Angélique et pour établir un lien de confiance. Rappelons-nous les difficultés que nous avons rencontrées au moment de négocier notre entrée sur le terrain. Ces éléments vont dans le même sens que ceux que nous avons mis en évidence dans le premier chapitre à l'égard de la relation éducative qui ne peut

s'établir que lorsqu'il y a une confiance entre les partenaires et un engagement mutuel.

Concernant l'engagement d'Angélique, les moments-clés ont fait ressortir l'importance d'établir un contexte comportant un certain nombre de repères afin de qu'elle puisse ressentir une forme de sécurité sur le plan affectif et émotionnel : présence de personnes connues et significatives pour Angélique, environnement familial, prévisibilité des activités.

Enfin, l'humour s'est avéré une entrée pour communiquer avec Angélique. En effet, les moments-clés nous ont permis d'observer à plusieurs reprises qu'Angélique réagissait à une forme d'humour. En ce sens, il semble tout à fait pertinent de considérer l'humour comme médiation pour favoriser son cheminement. L'humour peut bien entendu être utilisé de différentes façons; il serait inutile de tenter de faire une liste des usages possibles. Nous pouvons cependant retenir que lorsque l'humour est utilisé par un adulte qui considère Angélique comme une partenaire de l'interaction, cette dernière semble davantage réagir à la situation. Nous comprenons que dans ces moments, Angélique devient une partenaire qui a un certain pouvoir dans le déroulement de l'interaction, car ses réactions peuvent modifier les réactions de son interlocuteur. Si la pertinence de recourir à l'humour comme médiation est mise en évidence dans les moments-clés, l'humour constitue aussi un indice permettant de mieux comprendre le fonctionnement intellectuel d'Angélique. Cette découverte nous permet de soupçonner que son niveau de fonctionnement intellectuel est peut-être plus élevé que ce que nous avons cru au départ.

3.2.6.3 Autour du fonctionnement intellectuel...

Les états de vigilance

La fluctuation des états de vigilance est une réalité avec laquelle nous avons dû composer tout au long des rencontres avec Angélique. Si au départ notre préoccupation était de connaître le moment préférentiel pour intervenir auprès de l'élève, nous envisageons maintenant la question sous un autre angle à savoir : que veut nous dire Angélique lorsqu'elle semble dormir? Les différents moments-clés nous ont permis d'interpréter la fluctuation des états de vigilance comme un moyen utilisé par Angélique pour signifier que l'environnement dans lequel elle se trouve n'est pas suffisamment stimulant pour elle. Comprenons-nous bien, loin de nous l'idée de ne pas considérer les capacités plus limitées d'Angélique face à l'effort, ses problèmes de santé ou bien encore le fait qu'elle ressente le besoin de dormir. Ce que nous disons, c'est que la fluctuation des états de vigilance pourrait aussi être en rapport avec le manque de stimulation présent dans l'environnement. Pour étayer cette interprétation, rappelons que le moment-clé 3.2.2, repérer les signes d'intérêt, a montré qu'Angélique construisait sa relation au monde en se « connectant » à ce qui se passe dans l'environnement (personnes, bruits, etc.). *A contrario*, le moment-clé 3.2.4, réinterpréter les réactions, a montré qu'Angélique s'était possiblement endormie en raison de la monotonie des caractéristiques ambiantes dans la salle noire.

Ainsi posée, cette interprétation concernant la fluctuation des états de vigilance peut être un indicateur des médiations pertinentes à considérer dans l'environnement « physique » de la classe pour favoriser le cheminement d'Angélique. En fait, nous retenons que pour favoriser la vigilance d'Angélique, la classe doit être un lieu riche en termes de stimulations, ces stimulations devant être, bien entendu, planifiées et cohérentes pour ne pas être vécues par l'élève comme étant chaotiques. Parmi la diversité des stimulations possibles (visuelles, auditives, tactiles, proprioceptives,

etc.), nous retenons qu'Angélique semble tout particulièrement apprécier la musique et la présence de personnes familières autour d'elles. Ces personnes pouvant être à la fois des adultes, mais aussi d'autres enfants. Si ces quelques indications peuvent s'avérer adaptées pour maintenir un niveau de vigilance élevé chez Angélique, elles n'en constituent pas moins un défi puisqu'il faut tenir compte d'autres aspects : le temps et le rythme de l'élève.

Autour du temps et du rythme ...

Des moments-clés, nous retenons l'importance de suivre le rythme d'Angélique et de penser autrement notre rapport au temps. À plusieurs reprises, nous avons mis en relief la fatigabilité d'Angélique à la suite d'un effort soutenu, cet effort pouvant représenter pour elle un temps de 5 à 7 minutes. Il ne s'agit pas ici d'une découverte à proprement parler. Dès le départ, nous savions que le rythme individuel de l'élève polyhandicapé n'était pas le même que le nôtre. Toutefois, malgré nos connaissances, nous n'avons pu échapper à une certaine forme d'incertitude liée à ce rythme différent. Nous aimerions dire que cette émotion était exclusivement vécue à l'égard de notre intention de favoriser le cheminement d'Angélique. Or, le plus souvent, nos inquiétudes étaient liées à nos propres préoccupations dans le cadre de notre investigation : aurions-nous suffisamment de temps partagé avec Angélique pour documenter ses réactions? Si un tel constat n'est pas forcément celui auquel nous avons souhaité arriver, ce dernier nous amène toutefois à comprendre les raisons pour lesquelles les journées scolaires de l'élève polyhandicapé se déroulent aux sons des cloches, des périodes, des temps de pause et de récréation et d'un rythme indifférencié. Si ces repères peuvent s'avérer indispensables à l'élève pour l'aider à se situer dans le temps, il est permis de se questionner quant à leur adéquation. En fait, en plus d'imposer un rythme indifférencié dans le cheminement des élèves, ne sont-ils pas plutôt des moyens qui rassurent les intervenants en leur faisant sentir une certaine continuité de leur propre journée? Soulignons qu'une de nos préoccupations

initiales, évoquées en avant-propos de cette thèse, étaient justement liées à la recherche de moyens assurant la qualité pédagogique de nos journées. En fait, il arrivait des moments où nous ressentions une grande culpabilité, car nous avions l'impression que nos journées n'étaient pas suffisamment comblées en activités éducatives. Or, elles n'étaient pas assez comblées pour qui? Pour nous ou pour les élèves?

Ce que nous avons compris avec Angélique, c'est que lorsque nous lui donnons le temps dont elle a besoin (ce temps dans lequel il ne se passe pour nous apparemment rien), elle peut dévoiler des capacités que nous n'aurions pu voir autrement. À cet égard, le moment-clé (3.2.5), découvrir Angélique autrement, a permis d'observer certaines capacités chez l'élève dans l'activité du déshabillage. L'aménagement du temps au sein de l'accompagnement s'avère donc essentiel afin de laisser à Angélique la place qui lui revient pour mettre en œuvre sa propre activité. Il semble aussi nécessaire que l'accompagnateur pense autrement son rapport au temps lorsqu'il est en présence d'élèves polyhandicapés, le temps de l'un n'étant pas forcément le temps de l'autre.

3.2.6.4 Autour de la dimension « interactions, participation et rôles sociaux »

L'exercice du choix

Lors du visionnement, l'enseignante a, à plusieurs reprises, souligné les difficultés rencontrées par Angélique dans l'exercice du choix. Ses difficultés motrices, sensorielles et sur le plan de la communication expressive rendent difficile l'exercice du choix pour Angélique. De plus, comme nous l'avons souligné précédemment, une même réaction peut avoir plusieurs significations. Par conséquent, il est difficile d'interpréter la préférence d'Angélique lorsque, par exemple, deux alternatives lui

sont offertes. Toutefois, nous retenons que l'expression du choix chez Angélique se manifeste d'une façon qui lui est propre. En fait, elle peut effectuer un choix en refusant de s'engager dans une activité ou une situation. Nous avons d'ailleurs pu observer cette situation par rapport à notre présence lors des rencontres initiales. Elle ne voulait pas participer à un bricolage en notre présence, mais y participait en présence de son enseignante. Bien que cette situation soit intimement liée au fait qu'aucun lien de confiance n'était créé entre nous, il n'en demeure pas moins qu'Angélique avait fait le choix de ne pas participer au bricolage en notre présence. En quelque sorte, à ce moment, c'est un peu comme si Angélique ne consentait pas à notre présence. De cette situation, nous retenons que pour Angélique, l'exercice du choix peut se manifester par des réactions de refus d'engagement dans une activité. Par ailleurs, nous comprenons qu'en respectant le refus de l'élève, nous lui donnons un statut d'acteur à part entière, ce qui permet de considérer son besoin d'autodétermination, tel que nous l'avons mis en évidence dans le premier chapitre.

3.2.6.5 Autour de la dimension du contexte ...

Le partenariat

Comprendre le fonctionnement d'Angélique nécessite un partenariat pour repérer ses plus subtiles réactions et pour leur accorder un sens. Il nous faut insister sur l'importance de celui-ci. Tout au long du récit, la mère et l'enseignante, par leur expertise, ont permis de déceler certaines réactions auxquelles nous n'avions pas prêtées attention. Elles ont permis de confirmer certaines de nos interprétations ou ont permis de nous faire voir autrement certaines réactions. Au moment du visionnement des moments-clés, nous retenons qu'il y avait un rapport égalitaire entre la mère, l'enseignante et le chercheur-acteur, en ce sens où les propos de chacun s'enrichissaient de ceux des autres partenaires pour construire du sens à partir des

réactions observées. Par ailleurs, nous retenons que si ce partage se fait autour de séquences enregistrées sur vidéo, des découvertes peuvent être possibles. Tant la mère que l'enseignante ont soulevé l'apport de la vidéo pour aider à observer finement les réactions d'Angélique.

3.3 Les cinq moments-clés de Stessy

Avant de présenter de façon détaillée les cinq moments-clés de Stessy, voyons les objectifs pédagogiques poursuivis à l'école de même les moyens proposés au plan d'intervention.

1^{er} objectif d'apprentissage : Stessy clarifiera ses demandes et en augmentera la fréquence

- Moyens :
 - Utilisation de l'interrupteur
 - Renforcer ses demandes en lui répondant le plus tôt possible

2^e objectif d'apprentissage : Stessy déposera sa cuillère dans son bol lors des repas

- Moyen :
 - Être façonnée durant les repas

3^e objectif d'apprentissage : Stessy augmentera son endurance physique

- Moyens :
 - Planche à station debout, marchette
 - Se tenir à la barre et position quatre pattes
 - Vélo
 - Piscine

Pour accompagner Stessy, les interventions se sont inscrites en continuité avec les objectifs poursuivis à l'école. Pour orienter notre regard, nous avons plus particulièrement ciblé les deux premiers objectifs et tenu compte du fait que l'enseignante de la classe travaille le premier objectif d'apprentissage surtout lors des périodes d'alimentation. De façon spécifique, les intentions pédagogiques suivantes sont poursuivies au sein des moments-clés : 1) prendre la nourriture dans son bol; 2) porter la cuillère à sa bouche; 3) déposer la cuillère dans son bol et 4) faire un choix entre boire et manger et l'exprimer de façon non verbale. Nous résumons dans le tableau 3.2 les intentions pédagogiques poursuivies, les apprentissages ciblés pour l'élève de même que les médiations proposées.

Tableau 3.2
Intentions pédagogiques, apprentissages ciblés et médiations proposées pour chacun des moments-clés de Stessy

Moments-clés	Intentions pédagogiques	Apprentissages ciblés	Médiations proposées
Faire connaissance avec Stessy	<ul style="list-style-type: none"> -Prendre la nourriture dans son bol -Porter la cuillère à sa bouche -Déposer la cuillère dans son bol 	<ul style="list-style-type: none"> -Utilisation fonctionnelle de la cuillère -Exécution de gestes moteurs plus précis pour manger 	<ul style="list-style-type: none"> -Interventions verbales -Assistance physique
S'exprimer autrement	Faire un choix entre boire et manger et l'exprimer de façon non verbale	<ul style="list-style-type: none"> -Connaissance de ses sensations physiologiques de la soif ou de la faim -Expression de son besoin de boire ou de manger 	<ul style="list-style-type: none"> -Appareil de communication à 4 entrées dont deux touches sont activées : « je veux boire », « je veux manger » -Objets-références posés sur chaque touche de l'appareil : gobelet vide et cuillère -Interventions verbales -Assistance physique -Interventions verbales
Réfléchir au sens des mots	<ul style="list-style-type: none"> -Prendre la nourriture dans son bol -Porter la cuillère à sa bouche -Déposer la cuillère dans son bol -Faire un choix entre boire et manger et l'exprimer de façon non verbale 	<ul style="list-style-type: none"> -Utilisation fonctionnelle de la cuillère -Exécution de gestes moteurs plus précis pour manger -Connaissance de ses sensations physiologiques de la soif ou de la faim -Expression de son besoin de boire ou de manger 	<ul style="list-style-type: none"> -Mots utilisés: « sur le bol, sur le bol la cuillère » -Appareil de communication à deux entrées : « je veux boire », « je veux manger » -Objets-références posés sur chaque touche de l'appareil : gobelet qui contient du lait et cuillère dans le bol de nourriture -Interventions verbales -Assistance physique

Moments-clés	Intentions pédagogiques	Apprentissages ciblés	Médiations proposées
Favoriser les capacités d'attention	-Faire un choix entre boire et manger et l'exprimer de façon non verbale	-Connaissance de ses sensations physiologiques de la soif ou de la faim -Expression de son besoin de boire ou de manger	-Appareil de communication à deux entrées : « je veux boire », « je veux manger » -Objets-références posés sur chaque touche de l'appareil : gobelet qui contient du lait et cuillère dans le bol de nourriture -Interventions verbales -Stimulation sensorielle : faire sentir la nourriture -Salle noire
Comprendre l'agitation motrice	-Prendre la nourriture dans son bol -Porter la cuillère à sa bouche -Déposer la cuillère dans son bol -Faire un choix entre boire et manger et l'exprimer de façon non verbale	-Utilisation fonctionnelle de la cuillère -Exécution de gestes moteurs plus précis pour manger	-Mots utilisés : « sur le bol la cuillère » -Interventions verbales -Assistance physique -Salle noire

(...suite du tableau 3.2)

3.3.1 Faire connaissance avec Stessy

3.3.1.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé se déroule le 2 octobre 2013 pendant la période du dîner. Cette période s'est imposée en raison des buts d'apprentissage déjà poursuivis en ce domaine, tant à l'école qu'à la maison. Ainsi, les intentions pédagogiques poursuivies dans ce moment-clé sont de : 1) prendre la nourriture dans son bol; 2) porter la cuillère à sa bouche; 3) déposer la cuillère dans son bol. Nous voulions ainsi favoriser les apprentissages de Stessy en lien avec l'utilisation fonctionnelle de la cuillère et l'exécution de gestes moteurs plus précis pour manger. Il importe de préciser qu'il s'agissait de la première fois que nous accompagnions Stessy lors de son

alimentation. Par conséquent, en plus des intentions pédagogiques visées, il s'agissait pour nous de créer un premier contact avec l'élève⁵³ en plus de nous familiariser avec les gestes à poser pour l'accompagner dans son alimentation. Par ailleurs, les interventions verbales du chercheur-acteur de même que l'assistance physique sont les médiations mises en place au sein de ce moment-clé. Il faut savoir que nous souhaitons, en cohérence avec le plan d'intervention, utiliser une aide technique de suppléance à la communication orale⁵⁴; toutefois, celle-ci était brisée. Enfin, précisons qu'en plus de Stessy et du chercheur-acteur, d'autres acteurs sont mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de : Mélanie (enseignante), Joannie et Jocelyne (préposées), Angélique et Rosie (élèves)

3.3.1.2 Raisons du choix du moment-clé

Ce moment-clé a été sélectionné pour engager un échange autour des particularités de l'environnement de la classe lors des périodes d'alimentation et leurs possibles liens avec les performances inégales offertes par Stessy. Plus précisément, nous voulions réfléchir autour des réactions de cette dernière lorsqu'elle est positionnée de dos par rapport aux fenêtres de la classe, l'empêchant ainsi d'être éblouie par la lumière du jour. De plus, le visionnement de ce moment-clé devait nous permettre d'amorcer une réflexion concernant les réactions de Stessy lorsque surviennent des changements qui n'ont pas été annoncés, tels que la fermeture de lumières dans la classe et la mise en

⁵³ Rappelons-nous qu'il n'avait pas été possible de rencontrer Stessy au cours de l'été, comme nous l'avons fait avec Angélique, en raison de certaines contraintes de la famille (voir 2.5.2).

⁵⁴ Les aides techniques de suppléance à la communication orale (ATSCO) sont des « appareils ou dispositifs conçus pour répondre aux besoins des personnes ayant des troubles sévères de communication et ne pouvant s'exprimer oralement de façon fonctionnelle », tel que défini dans le *Programme ministériel des aides techniques à la communication* (Centre de réadaptation Marie-Enfant, 2005, p.20). Dans cette thèse, ce terme sera remplacé à plusieurs reprises par « appareil de communication » dans le but d'alléger le texte.

marche de la radio. Finalement, ce moment-clé devait permettre de discuter de la participation de Stessy et de ses réactions lorsque ses repères habituels sont absents : nouvelle personne de référence lors de l'alimentation et le récent changement du local de classe.

3.3.1.3 Intrigue narrative

Il est 11 h 30. C'est le début de la période du dîner des élèves. Mélanie, l'enseignante, quitte la classe pour aller manger. Elle reviendra une heure plus tard. Joannie, une préposée, demeure en classe tandis que Rachel, l'infirmière vient tout juste d'arriver pour alimenter Angélique, car elle est porteuse d'une sonde gastrique.

Pendant que j'installe la caméra, Joannie a pris soin de placer Stessy dos à la fenêtre pour éviter qu'elle ne soit éblouie par la lumière du jour. À sa gauche, on retrouve une table rectangulaire qui servira à déposer le matériel tandis qu'à sa droite, une élève est allongée au sol. Dans la classe, l'ambiance est calme. Seuls les gazouillis d'une élève se font entendre. Joannie s'affaire ensuite à tout mettre en place pour le repas de Stessy. Elle place un morceau de tissu noir sur la table-cabaret de Stessy permettant d'accentuer les contrastes, dépose une cuillère sur la table, sort un bol jaune dans lequel la nourriture sera transvidée, met un tablier à Stessy, sort la nourriture de son sac à lunch et la met à réchauffer dans le four à micro-ondes.

Lorsque la sonnerie du four à micro-ondes se fait entendre, je vais chercher le plat de Stessy et le dépose sur la table tout juste à côté d'elle. Immédiatement, son visage se dirige vers la gauche en direction de sa nourriture. Elle y jette un regard furtif avant de tourner son visage en direction opposée. Me tenant debout à côté d'elle, je lui dis : « ça sent bon... ». Pendant que je mélange la nourriture parce qu'elle est trop chaude, Stessy agite les mains de chaque côté de sa tête. Je laisse le plat sur la table et je

repositionne la caméra. À ce moment, Joannie me donne quelques directives pour accompagner Stessy dans son alimentation : « tu lui en donnes à peu près comme ça (montrant la quantité de nourriture dans la cuillère), après ça tu lui donnes dans ses mains, elle va la mettre toute seule dans sa bouche, mais l'idéal ce serait de transférer là-dedans (bol jaune) ».

Je termine d'installer la caméra et je m'assois sur un tabouret devant Stessy qui agite toujours ses mains de chaque côté de sa tête et balance son corps d'avant en arrière. Je me penche pour mettre le frein gauche du fauteuil roulant, puis celui du côté droit.

Pendant que je mélange de nouveau la nourriture et vérifie la température de celle-ci, Stessy arrête le mouvement de ses mains, avance le haut de son corps vers l'avant et fixe du regard son repas pendant que je mets une petite partie de nourriture dans le bol jaune. Elle tourne la tête du côté droit et de son œil gauche, elle porte un regard oblique vers son repas. Elle balance sa tête latéralement de droite à gauche à quelques reprises, puis elle met la main devant sa bouche.

Je prends le bol dans mes mains et le dépose devant Stessy sur sa table-cabaret. Je place la cuillère dans le bol tout en positionnant le manche du côté de la main droite de Stessy. Je lui prends la main droite, mais elle la retire aussitôt. Elle fait un mouvement de la main gauche pour tenter de rejoindre la cuillère. Je dis alors : « main gauche? ok. » Je tourne le manche de la cuillère pour le rendre accessible du côté de sa main gauche. Je mets une petite quantité de nourriture dans la cuillère. Je prends la main de Stessy et la dirige vers la cuillère qu'elle prend elle-même et qu'elle porte ensuite à sa bouche. Lorsque la nourriture se trouve dans sa bouche, elle laisse tomber la cuillère qui atterrit dans le bol. Pendant qu'elle mastique, sa tête se tourne vers la droite. Les mouvements de bouche s'arrêtent, sa tête se repositionne dans l'axe central, puis s'affaisse quelques instants vers l'avant. Elle sort la langue et

se redresse. Stessy ouvre sa main et l'avance vers son bol. Je mets ma main sur la sienne pour la diriger vers la cuillère, puis l'aider à mettre de la nourriture. Elle porte ensuite la cuillère à sa bouche, ouvre la bouche, retire la nourriture de la cuillère. Tout en tournant sa tête vers la droite, elle laisse tomber sa cuillère dans le bol. De la nourriture s'échappe de sa bouche et tombe sur son tablier. Je la récupère à l'aide de sa cuillère. Les mouvements de bouche s'arrêtent, sa tête se repositionne dans l'axe central, puis s'affaisse quelques instants vers l'avant. Stessy sort la langue, puis se redresse.

Elle ouvre sa main et l'avance vers son bol. Je mets ma main sur la sienne pour la diriger vers la cuillère, puis l'aider à mettre de la nourriture. Son regard se porte sur sa cuillère. À ce moment, des bruits de pas se font entendre dans la classe, puis l'ouverture de la porte de la classe provoque un grincement : Rachel vient de quitter. Stessy qui n'a pas délaissé sa cuillère des yeux, la porte ensuite à sa bouche, ouvre la bouche, retire la nourriture de la cuillère. Tout en tournant sa tête vers la droite, elle laisse tomber sa cuillère dans le bol. Pendant que je récupère les morceaux de nourriture qui se sont échappés de la bouche de Stessy, Joannie me pose une question (inaudible lors du visionnement) à laquelle je réponds : « elle est très bonne. ». Stessy mastique la tête tournée vers la droite, puis les mouvements de bouche s'arrêtent, sa tête se repositionne dans l'axe central et s'affaisse quelques instants vers l'avant. Stessy sort la langue, puis se redresse. Son regard se fige soudain droit devant elle pendant quelques secondes.

Je lui touche le bras, puis elle ouvre sa main et l'avance vers son bol. Je mets ma main sur la sienne pour la diriger vers la cuillère, puis l'aider à mettre de la nourriture. Elle porte ensuite la cuillère à sa bouche, ouvre la bouche, retire la nourriture de la cuillère. Tout en tournant sa tête vers la droite, elle laisse tomber sa cuillère dans le bol. Joannie me dit alors : « tu dois faire attention, car des fois, elle la

lance (cuillère) ». Stessy mastique la tête tournée vers la droite, puis les mouvements de bouche s'arrêtent, sa tête se repositionne dans l'axe central et s'affaisse quelques instants vers l'avant. Stessy sort la langue, puis se redresse. À ce moment, en m'adressant à Joannie, je demande : « C'est qui notre belle fille qui est couchée au sol? » Stessy tourne la tête vers la droite. Joannie me dit alors : « C'est Rosie ».

La tête de Stessy se repositionne dans l'axe central. Je mets ma main sur la sienne pour la diriger vers la cuillère, puis pour l'aider à mettre de la nourriture. Au moment où elle porte la cuillère à sa bouche, la porte de la classe grince de nouveau. Une deuxième préposée entre dans la classe : il s'agit de Jocelyne. Stessy poursuit son mouvement. Elle ouvre la bouche, puis y laisse la cuillère à l'intérieur quelques secondes avant de retirer la nourriture. Je dis alors à Stessy : « Tu entends quelqu'un entrer? » Elle enlève la cuillère de sa bouche, puis la laisse tomber dans son bol. Sa tête se tourne rapidement vers la gauche, puis vers la droite. Pendant que Stessy mastique sa nourriture, Jocelyne me demande si elle a le temps d'aller faire l'hygiène d'Angélique avant que j'intervienne auprès d'elle. Je lui réponds par l'affirmative. La tête de Stessy revient en position centrale, puis s'affaisse vers sa droite.

Je mets ma main sur la sienne pour la diriger vers la cuillère, puis l'aider à mettre de la nourriture. En soulevant la cuillère, Stessy redresse le haut de son corps. Elle la porte à sa bouche, mais elle y entre difficilement, car la cuillère est inclinée. Lorsqu'elle y parvient, elle retire la nourriture de la cuillère. Tout en tournant sa tête vers la droite, elle laisse tomber sa cuillère dans le bol. Elle pose la tête sur son épaule droite. Au même moment, des applaudissements se font entendre : Jocelyne a ouvert la radio. Je dis à Stessy : « il y a toute une salle qui nous applaudit! ». Stessy se redresse, balance légèrement sa tête de droite à gauche, puis soudain, les lumières de la classe s'éteignent. Momentanément, Stessy s'arrête de bouger, sa respiration se bloque.

Je pose ma main sur la sienne pour la diriger vers la cuillère, mais elle retire la sienne. Je me reprends à deux reprises pour y parvenir. Stessy porte la cuillère à sa bouche, ouvre sa bouche, retire la nourriture de la cuillère, laisse tomber sa cuillère dans son bol, puis tourne la tête vers la droite pour mastiquer.

Trente minutes se sont maintenant écoulées depuis le début de son repas.

Stessy termine de boire son lait. Je nettoie ses mains, son visage et sa table-cabaret. Pendant que je lave la vaisselle et que je range le matériel, Stessy a la tête appuyée sur son appuie-tête, ses mains sont jointes devant elle. Le regard fixe et profond, elle ne bouge pas.

L'enseignante revient de son diner. Nous échangeons quelques mots. Je lui dis alors que nous venons tout juste de terminer. Elle se dirige vers Stessy et lui dit : « Tu as l'air fatigué ma poupoune ». Elle s'assoit devant elle sur le tabouret que je viens de quitter. Elle touche le bras de Stessy et lui demande : « Est-ce qu'elle t'a fait travailler fort Thania? » Je dis alors : « Elle a fait des efforts jusqu'à la fin. Elle a tenu sa cuillère, l'a portée à sa bouche. » L'enseignante félicite alors Stessy : « Tu es une championne, Madame! » Elle se lève et se dirige vers son bureau de travail

3.3.1.4 Temps de partage pour découvrir ensemble

Dès le début du visionnement, la mère, très attentive à ce qui se déroule sous ses yeux, mentionne être étonnée de voir les réactions de sa fille qui balance sa tête latéralement de droite à gauche alors qu'elle est en attente de son repas : « je n'ai jamais vu ça ». *A contrario*, l'enseignante souligne avoir non seulement déjà observé cette réaction, mais elle semble également surprise du commentaire de la mère.

L'enseignante affirme: « Non? Ah, mon Dieu! Quand elle attend, c'est comme ça » [l'enseignante imite le balancement de la tête de Stessy]. Par la suite, la mère ne s'étonne guère de voir Stessy tourner la tête vers la droite pour mastiquer sa nourriture. Cette fois, la mère reconnaît la réaction de sa fille qu'elle observe aussi à la maison : « elle nous fait tellement ça le matin! Elle se tourne pour manger. C'est là qu'elle se salit sur son épaule ». L'enseignante vient ensuite appuyer les propos indiquant qu'il s'agit d'une réaction récurrente pour Stessy : « elle veut tout le temps [se tourner] et elle essaie! ». Cette question semble au cœur des préoccupations de la mère concernant l'accompagnement de Stessy lors de son alimentation. Elle y revient d'ailleurs un peu plus tard au cours de l'échange : « on essaie de comprendre pourquoi quand elle mange [...] elle s'en va là. On aimerait ça qu'elle reste droite. [...] Quand je l'accompagne [...] je veux qu'elle vienne à la cuillère ». À travers les propos de la mère, il émerge une préoccupation pour obtenir un positionnement adéquat de la part de Stessy. Elle semble aussi soucieuse de favoriser la participation de sa fille lors de l'alimentation.

Attentive aux préoccupations de la mère, l'enseignante partage sa façon d'intervenir auprès de Stessy dans les moments où elle tourne la tête pendant qu'elle l'accompagne à l'alimentation : « souvent, ce que je lui dis, c'est [...] laisse ta tête droite, tes épaules droites et [...] je lui dis : j'attends ». L'enseignante, consciente des limites de son intervention, propose aussi une alternative : « quand ça ne fonctionne pas [...], je lui donne son jus. Quand elle prend son jus, elle se met en belle position et [elle est] vraiment bonne avec son jus! Quand on l'enlève [bouteille de jus] [...] on dirait qu'elle reste là les bouchées suivantes ». L'enseignante confie que cette façon de faire ne fonctionne cependant pas toujours. À cet égard, elle raconte qu'un midi, elle a dû être plus autoritaire dans son intervention en disant : « Stessy, tu ne bouges pas quand tu as la bouche pleine. [...] J'attends! Ç'a été long ce midi-là, mais elle a

mangé! ». L'enseignante avoue cependant n'avoir pas trouvé de solution infaillible puisque « Stessy tourne toujours sa tête! ».

Tout en continuant de visionner la vidéo, la mère remarque à un certain moment une différence dans le regard de Stessy qu'elle attribue à notre position par rapport à sa fille : « le fait que tu sois en face d'elle, je trouve son regard plus franc. Moi, je suis sur le côté ». Dans la suite de son propos, la mère laisse entendre qu'elle est préoccupée par la recherche d'un contact visuel avec sa fille lors de l'alimentation :

le matin, il y a une question de soleil [...] Peut-être que je pourrais orienter Stessy vraiment différemment. C'est sûr et certain qu'il y a quelque chose là à modifier, mais je crois que je vais commencer par [...] fermer les toiles en avant, parce qu'elle est complètement dans la direction du soleil. Est-ce que c'est ça qui fait qu'elle est moins apte à me regarder?

Bien qu'elle semble ouverte à la proposition de la mère, l'enseignante explique qu'il est difficile en classe de placer Stessy dos au soleil en raison de contraintes liées à la sécurité des autres élèves : « on l'a essayé dans l'autre position. [dos aux fenêtres] [...] Ce n'est pas toujours facile parce qu'à ce moment-là, on est dos aux autres élèves. Les préposées doivent absolument être face aux autres élèves ». En dépit de cette contrainte, l'enseignante mentionne que « Stessy utilise très bien sa cuillère quand même [...], c'est sûr qu'on essaie de fermer le plus possible nos stores [...] Mais sinon, ce n'est pas si pire ».

L'échange porte aussi sur la façon dont Stessy réagit à la variation des stimuli engendrée par l'arrivée d'une préposée en classe. Sans annoncer aux élèves les changements à venir, cette dernière met de la musique et ferme quelques lumières. Lors du visionnement, l'enseignante observe chez Stessy un mouvement de la tête dès que la musique se fait entendre : « là, elle a écouté ». Quelques secondes plus

tard, l'enseignante remarque que Stessy s'immobilise complètement lorsque les lumières se ferment : elle arrête. Sensible à la nécessité de rendre prévisibles aux élèves les changements à venir, l'enseignante explique qu'elle « avise toujours avant d'ouvrir ou fermer les lumières parce qu'il y a vraiment des réactions différentes ». Par ailleurs, elle fait voir la quantité d'informations que Stessy doit gérer simultanément tout en tentant de réaliser la tâche demandée : « deux stimulations simultanées, pouf de la musique et [de] la lumière! Mais en même temps, on lui demande de manger ». Tout en appuyant par un hochement de tête les propos de l'enseignante, la mère remarque pour sa part les capacités de Stessy qui se laisse tout de même peu déconcentrer : « elle regarde son plat ». L'enseignante vient appuyer les propos de la mère : « oui, oui. Elle continue de regarder son plat. [...] je trouve ça bon qu'elle n'ait pas été plus déstabilisée que ça ». Outre la musique et la fermeture des lumières, l'enseignante ajoute à cette liste un autre élément : « on venait de changer de local ».

Finalement, après avoir observé la réaction de Stessy à la toute fin de la séquence vidéo, l'enseignante nous dit : « pour que j'aie dit ça [...] je devais la sentir vidée ». Si nous avons interprété cette réaction comme étant liée à la fatigue ressentie à la suite d'un effort, la mère soupçonne que cette réaction était annonciatrice d'une crise d'épilepsie : « j'aurais été curieuse de voir si elle n'aurait pas fait une crise après, parce que moi, de ce que j'ai vu, son œil, là [...] avec une poche en dessous ». L'enseignante promet de vérifier dès le lendemain dans l'agenda de Stessy puisqu'elle y consigne les informations concernant les crises d'épilepsie.

3.3.1.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

Dans les échanges autour de ce moment-clé, la mère partage un premier questionnement concernant l'alimentation de Stessy. Pourquoi tourne-t-elle sa tête

vers la droite au moment où elle mastique la nourriture? Il est possible de comprendre le sens de ce questionnement en le reliant aux lourdes conséquences résultant d'une posture inadéquate lors de l'alimentation. À juste titre, chez la personne polyhandicapée, les troubles concernant l'alimentation sont liés le plus souvent à des difficultés d'ordre postural (Rofidal, 2009, Senez, 2002). Rappelons-nous ce qui se passe au moment où survient une fausse route.

Comme expliqué précédemment (*voir 2.7.1.1*), les fausses routes se produisent lorsque les aliments et les liquides sont orientés vers le larynx et les voies aériennes plutôt que d'emprunter la route habituelle orientée vers l'œsophage et l'estomac. Elles peuvent avoir des conséquences allant d'une infection pulmonaire jusqu'à causer la mort (Squillaci-Lanners, 2005). Pour protéger la fonction de déglutition, il importe de se préoccuper de la position de la tête, du cou et du tronc de la personne polyhandicapée (Letellier, 2014). Compte tenu de ces explications, le questionnement de la mère, concernant la position de la tête de Stessy lorsqu'elle mastique et déglutit, trouve tout son sens, d'où la pertinence de s'y attarder pour mieux l'accompagner lorsqu'elle s'alimente.

Un corps symétrique, une tête centrée au-dessus du tronc (Fröhlich, 2000; Rofidal, 2009; Squillaci-Lanners, 2005) et un regard orienté à l'horizontale (Fröhlich, 2000) sont les positions recherchées pour aider à la déglutition. Pour favoriser ce positionnement, la personne qui accompagne lors de l'alimentation doit elle-même adopter une certaine position afin que ses yeux se trouvent à la même hauteur que ceux de l'enfant (Squillaci-Lanners, 2005; Rofidal, 2009) et qu'elle s'assoit tout juste devant (Fröhlich, 2000; Rofidal, 2009; Squillaci-Lanners, 2005). Un siège réglable et pivotant assure la mise en place d'un tel positionnement (Fröhlich, 2000; Rofidal, 2009; Squillaci-Lanners, 2005). À l'égard de ces soutiens concernant l'alimentation de la personne polyhandicapée, le visionnement montre qu'ils étaient en place dans

l'accompagnement de Stessy. Par conséquent, si ces soutiens ne peuvent à eux seuls expliquer les raisons pour lesquelles elle tourne la tête au moment de la mastication, nous restons sans réponse à la question : qu'est-ce qui peut en être la cause? Il est nécessaire de chercher à comprendre en observant au plus près Stessy.

Par ailleurs, la période de l'alimentation apparaît être un contexte susceptible de soutenir l'autodétermination de Stessy. Rappelons-nous que pour favoriser l'autodétermination, l'enseignant doit mettre en place les conditions permettant à l'élève de jouer un rôle actif (*voir 1.3.5*). Lorsqu'il s'agit d'accompagner l'élève polyhandicapé dans son alimentation, quel rôle l'enseignant peut-il jouer? L'autodétermination peut être favorisée, entre autres, en laissant à l'élève l'initiative de prendre la nourriture ou de la refuser, de faire l'usage de moyens normalisant pour boire ou manger de même qu'en favorisant sa participation lors des différentes actions liées à son alimentation (Fröhlich, 2000; Squillaci-Lanners, 2005).

À cet égard, lors du visionnement, la mère s'exprime quant à la participation de Stessy durant son alimentation. En soulignant « je veux qu'elle vienne à la cuillère », la mère sous-entend par là qu'elle souhaite que Stessy initie le geste pour prendre sa cuillère. En plaçant sa fille dans une situation où elle peut jouer un rôle actif, la participation active est favorisée. Dans le même sens, ce moment-clé montre que Stessy joue un rôle actif dans son alimentation en devant prendre la cuillère placée dans son bol; la remplir de nourriture; la porter à sa bouche et, finalement la déposer dans son bol. À l'exception de la première étape où une assistance physique doit être apportée par l'adulte, Stessy doit réaliser les différentes actions sans aide. Il ne va pas sans dire que l'exécution de chacune d'elles représente pour elle un défi en raison des difficultés qu'elle présente notamment sur le plan moteur.

Par ailleurs, cet « exploit moteur » (Squillaci-Lanners, 2005) est d'autant plus remarquable qu'il exige des capacités permettant de centrer son attention sur les actions à accomplir en faisant abstraction d'autres stimulations présentes dans l'environnement physique. Cette question apparaît centrale lorsqu'il s'agit d'accompagner l'élève polyhandicapé afin qu'il participe de façon active à son alimentation, *a fortiori* en contexte de classe où plusieurs sources de stimulation sont susceptibles d'être présentes. Ainsi, une vigilance particulière s'impose pour limiter la présence de sources de stimulations sonores et lumineuses au moment de l'alimentation et qui peuvent détourner le regard de l'élève polyhandicapé et, par conséquent, son attention (Rofidal, 2009; Squillaci-Lanners, 2005; Zucman, 2000). À cet égard, l'échange a mis en évidence les réactions de Stessy concernant la variation des stimuli au moment où elle s'alimente. Il avait alors été possible d'observer que Stessy avait tourné la tête en direction de la source musicale et avait bloqué sa respiration au moment où les lumières s'étaient éteintes. Ces deux réactions auraient pu suffire à provoquer une fausse route pouvant entraîner les conséquences précédemment décrites. Selon ces considérations, il est raisonnable de penser qu'un environnement sans musique et sans variation de luminosité serait une médiation pertinente pour Stessy lors de l'alimentation.

Outre la question de l'environnement physique, les aspects relationnels entre l'élève polyhandicapé et la personne qui l'accompagne dans son alimentation revêtent leur importance. En ce sens, lors de l'échange, la mère se questionne quant aux moyens à mettre en place pour que Stessy la regarde lors de l'alimentation. Mais qu'est-ce que le regard permettra de plus entre les deux partenaires? La recherche d'un contact visuel semble trouver son importance au-delà des préoccupations concernant le positionnement de la tête au moment de la déglutition et il s'avère intéressant de tenter d'en comprendre le sens. Pour y parvenir, aborder certaines notions liées aux interactions précoces entre le bébé tout-venant et sa mère peut être pertinent étant

donné les rapprochements possibles avec le polyhandicap, notamment en raison de l'absence de langage.

Le regard participe de toutes les interactions sociales, et ce, dès la naissance. Déjà, à ce moment, ce dernier est confronté au regard de sa mère dirigé vers lui et chargé d'émotions à son égard (Mellier, 2001; Mesquita et Bidaud, 2013). Dans ses premiers instants de vie, il pourra lui aussi diriger son regard vers sa mère, en particulier au moment de l'alimentation. Par ailleurs, le regard et les expressions faciales permettront au bébé, privé de langage verbal, de communiquer avec ceux qui l'entourent, et plus particulièrement avec sa mère. En effet, les premières communications s'établissent ainsi : la mère interprète un regard dirigé vers elle et accompagné d'une réaction comme le sourire ou les pleurs comme ayant une signification particulière et elle y répond à travers son regard accompagné ou non de mots et de gestes (Mesquita et Bidaud, 2013). Il apparaît donc que les échanges de regards permettent l'établissement de liens affectifs et amènent les conduites de réciprocité entre les partenaires. En ce sens, cette piste d'interprétation pour comprendre les propos de la mère en lien avec le regard de Stessy lors de l'alimentation est une avenue à explorer.

Certes, le polyhandicap modifie les codes sur lesquels s'établissent les premières interactions entre la mère et son enfant, car celles-ci reposent sur des modalités de communication différentes de celles habituellement utilisées. Cependant, même si la mère considère que Stessy n'établit pas de contact visuel avec elle, la relation est bien présente. En effet, cette dernière mentionne tout au long de la rencontre plusieurs exemples de liens privilégiés qui les unissent. Les prochains moments-clés permettront de les cibler. Or, à ce moment-ci, on peut penser que la position face-à-face lors de l'alimentation, parce qu'elle offre davantage d'occasions d'établir un

contact visuel et d'échanger des regards, constitue une médiation qui favoriserait les interactions entre Stessy et la personne nourricière.

Enfin, il importe de mentionner qu'à partir du visionnement, les capacités de la mère pour observer de façon approfondie les réactions de sa fille et leur donner un sens sont mises en évidence. Après avoir observé des cernes sous les yeux de Stessy, elle avait immédiatement soupçonné qu'il y avait là les signes avant-coureurs d'une crise d'épilepsie. À la suite de la rencontre où nous avons visionné les vidéos, l'enseignante a vérifié les notes inscrites dans l'agenda de Stessy et cette dernière avait effectivement fait une crise d'épilepsie cet après-midi-là. Il appert avec évidence que pour déceler les réactions de l'élève polyhandicapé et leur prêter un sens, le partage d'informations avec les parents au sujet de leur enfant s'avère indispensable dans l'accompagnement éducatif. L'utilisation de la vidéo et l'analyse réflexive peuvent en ce sens constituer des moyens efficaces pour favoriser le partage d'informations entre l'enseignant et le parent.

3.3.2 S'exprimer autrement

3.3.2.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé se déroule le 22 octobre au début de la période du diner. C'est la première fois au cours de la présente année scolaire que Stessy utilise son appareil de communication. En fait, celui-ci n'avait pas servi depuis la fin de l'année scolaire précédente en raison d'un bris. Il faut savoir que ce dernier est utilisé exclusivement en contexte scolaire lors de la période d'alimentation. Il permet de pré-enregistrer des messages qui seront entendus en actionnant l'une des quatre touches. Deux touches sont volontairement fonctionnelles. Une permet de faire entendre le message « je veux boire » et l'autre, est reliée au message « je veux manger ». Selon l'enseignante,

l'entraînement est difficile, car Stessy refuse souvent que l'appareil soit placé devant elle. Elle le pousse. Pour alléger la tâche, Stessy n'a pas à appuyer pour l'instant sur les touches de l'appareil. Elle doit désigner ce qu'elle désire, c'est-à-dire la boisson ou la nourriture en prenant un gobelet vide⁵⁵ ou une cuillère qui sont positionnés sur l'appareil. Lors de ce moment-clé, nous avons donc utilisé ces médiations, soit l'appareil de communication et les objets-références posés sur les touches de l'appareil. Ces médiations sont accompagnées d'interventions verbales de la part du chercheur-acteur de même que d'assistance physique.

L'intention pédagogique au cœur de ce moment-clé vise à ce que Stessy puisse faire un choix entre boire et manger en l'exprimant de façon non verbale. Nous voulions favoriser chez Stessy des apprentissages en lien avec la connaissance de ses sensations physiologiques de la soif ou de la faim de même que l'expression de son besoin de boire ou de manger. Enfin, précisons qu'en plus de Stessy et du chercheur-acteur, d'autres acteurs sont mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de : Mélanie (enseignante), Joannie et Jocelyne (préposées).

3.3.2.2 Raisons du choix du moment-clé

Ce moment-clé devait permettre d'amorcer un échange autour de la pertinence de l'utilisation de son appareil de communication. Tout au long des interventions, différents appareils ont été employés et différentes modalités d'utilisation ont été mises à l'essai, mais aucune des tentatives n'a été totalement concluante. Les performances de Stessy se sont avérées inégales et son niveau de participation a été

⁵⁵ Le gobelet est le récipient utilisé par Stessy pour boire. Il est plus haut que large. Un couvercle empêche le liquide de verser à côté et il est muni d'une paille.

fluctuant. Il semblait donc pertinent de s'y attarder et d'observer les réactions de Stessy lors de l'utilisation du premier appareil.

3.3.2.3 Intrigue narrative

À mon arrivée, la classe est animée par la routine du dîner : deux préposées s'affairent à positionner les élèves, à réchauffer leur nourriture et à sortir le matériel nécessaire. L'enseignante donne ses dernières recommandations et quitte la classe pour son heure de diner.

Stessy m'attend. Elle semble très fatiguée. Elle grogne. Je me dépêche. Je pose, d'abord, une toile noire sur sa table-cabaret afin d'accentuer les contrastes, puis je mets son tablier et lève les manches de son chandail. Par la suite, je vérifie la température de sa nourriture, je mets le frein du côté droit de son fauteuil et je positionne la caméra. Stessy grogne. J'interprète alors que son grognement et la position de sa tête, appuyée sur sa main droite, sont la marque de son indignation à l'égard de ma lenteur. Je sors son bol, sa cuillère, son gobelet et son appareil de communication. Je transvide une petite partie du contenant de nourriture dans son bol jaune. Je suis prête.

Je m'assois sur un tabouret devant Stessy qui a le regard fixé au loin, le visage immobile. Je place son appareil de communication sur sa table-cabaret et je positionne les objets-références : du côté droit, se trouve le gobelet et du côté gauche, se trouve la cuillère. Immédiatement, Stessy pousse l'appareil de ses deux mains. Je lui dis : « non, on ne pousse pas ». Stessy tend ensuite la main gauche vers le gobelet (objet-référence). Je profite de son mouvement pour lui prendre la main. Tout en lui faisant toucher les objets-références (gobelet et cuillère), je dis : « Regarde, ici tu as le jus. Ici, tu as la cuillère. Qu'est-ce que tu veux avoir? » Je relâche la main de

Stessy qui vient aussitôt pousser sur l'appareil. Je lui répète : « Non, tu ne pousSES pas ». Stessy grogne. Elle tend la main gauche vers le gobelet et le pousse. Je lui dis alors : « Est-ce que tu veux le jus ou tu veux boire? » À ce moment, je ne me suis pas rendu compte du non-sens de ma demande d'autant plus que le gobelet de Stessy ne contenait pas du jus, mais bien du lait. Tout en remplaçant le gobelet (objet-référence) sur l'appareil, je répète : « Non, tu ne pousSES pas ». Stessy pousse de nouveau sur le gobelet. J'avance le gobelet plus près d'elle et lui dis : « Tu veux le jus ». Je lui donne son gobelet de lait qu'elle prend avec ses deux mains. Elle boit.

3.3.2.4 Temps de partage pour découvrir ensemble

Dès le début du visionnement, l'enseignante remarque que Stessy « a l'air fatigué ». Par ailleurs, elle ajoute : « elle avait le 4 en plus! ». Par son commentaire, il est possible de comprendre que l'utilisation de l'appareil de communication à quatre entrées s'avère déjà difficile pour Stessy et qu'étant donné son état de fatigue, il est possible que ses difficultés soient davantage présentes. En effet, l'enseignante explique qu'en cours d'année scolaire⁵⁶, l'utilisation de l'appareil à quatre entrées a finalement été abandonnée au profit d'un appareil à double entrée : « c'était difficile [...] l'orthophoniste est venue plusieurs fois [...] on est revenu au deux et ça va super bien! ».

Cependant, quelques secondes plus tard, elle nuance son propos en identifiant un préalable nécessaire à l'utilisation de l'appareil de communication, c'est-à-dire qu'il faut qu'elle « l'accepte devant elle ». Or, nous avons justement observé que Stessy n'acceptait pas que nous placions l'appareil de communication devant elle. Nous

⁵⁶ Rappelons que le visionnement de cette séquence filmée le 22 octobre s'est fait au cours du mois de mars suivant. Par conséquent, cinq mois séparent l'enregistrement du moment-clé et le visionnement de ce même moment.

l'avons vu le repousser à plusieurs reprises. Face à cette difficulté, l'enseignante explique de quelle façon elle intervient : « j'attends qu'elle soit réceptive à l'avoir [l'appareil] sur sa tablette. Une fois qu'elle l'a sur sa tablette [...] je lui demande son choix. Je lui dis : « Là, Stessy, t'es disponible. Vas-y! » ». Si cette intervention a pu s'avérer efficace pour l'appareil à deux entrées, l'enseignante laisse planer un doute sur la pertinence d'une telle intervention si elle avait concerné l'appareil à quatre entrées : « mais c'est un « quatre » qu'elle avait [...] c'était beaucoup de couleurs [...] C'était trop. [...] il y avait comme trop d'espace entre ses choix [...] le « quatre », c'était vraiment gros ».

Il importe de mentionner que pendant cet échange, la mère intervient très peu se limitant à quelques hochements de tête ou à quelques OK en signe d'acquiescement.

3.3.2.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

Le visionnement de ce moment-clé nous conduit vers une réflexion qui concerne les soutiens à apporter à l'élève polyhandicapé pour lui permettre d'exprimer ses besoins de sorte qu'il puisse se faire comprendre par un plus grand nombre de personnes. Parmi ces soutiens, il est possible d'envisager des aides techniques de suppléance à la communication orale. L'appareil utilisé par Stessy en est un exemple. À ce propos, Gutowski (1996) souligne la pertinence de ces aides pour soutenir les besoins liés à l'alimentation de la personne polyhandicapée. Les aides techniques de suppléance à la communication orale s'inscrivent plus largement au sein de ce qu'il est convenu d'appeler la communication alternative et améliorée (CAA) dont il importe d'en glisser quelques précisions avant de poursuivre notre propos.

La CAA est composée de différents moyens pour communiquer : comportements, gestes et signes, images, dessins, objets-références, objets réels, pictogrammes,

symboles. Utilisés seuls ou conjointement, ces modes de communication s'envisagent lorsque la parole fait défaut et qu'on peut recourir à l'utilisation de moyens assistés, technologiques ou non : cahiers, synthèses et prothèses vocales, ordinateurs, interrupteurs, interrupteurs à sortie vocale, etc. (Nègre-Cataix, 2000, 2008, 2013; Valiquette, 2008). Devant le foisonnement de moyens disponibles, l'important, rappelle Nègre-Cataix (2008), n'est pas d'en utiliser un plutôt qu'un autre. Il s'agit avant tout pour l'élève polyhandicapé de se faire comprendre quelque soit le moyen utilisé. À cet égard, lorsque Stessy repousse son appareil de communication veut-elle signifier qu'il ne s'agit pas du « bon » moyen pour elle? Ce que les intervenants scolaires ont mis plusieurs semaines à comprendre (c'est-à-dire que l'appareil « avait beaucoup de couleurs [...] C'était trop. [...] il y avait comme trop d'espace entre ses choix [...] le « quatre », c'était vraiment gros »), est-ce que Stessy ne l'avait pas déjà signifié en refusant que l'appareil soit placé devant elle?

La compréhension et l'intégration d'un moyen alternatif ou complémentaire pour communiquer nécessitent un temps important d'efforts et d'apprentissage pour l'élève polyhandicapé étant donné l'intrication de ses difficultés (Nègre-Cataix, 2008). Au cours de toute la durée de nos interventions, Stessy apprend à utiliser son appareil de communication. Pour augmenter les chances de réussite de son utilisation, il s'avère nécessaire que l'ensemble des personnes gravitant autour de l'élève l'accompagne dans son apprentissage. Or, on se rappelle que cet appareil est utilisé uniquement à l'école par les intervenants scolaires. De ce fait, est-ce parce qu'elle s'est sentie moins interpellée par les difficultés que posait l'utilisation de l'appareil, que la mère s'est faite très discrète lors du visionnement du présent moment-clé? En effet, elle, qui s'était pourtant montrée loquace jusqu'à ce moment, n'intervient à peu près pas. Quel sens donner à ce changement d'attitude?

Lorsque l'enseignante explique le changement d'appareil survenu en cours d'année, on comprend que la mère n'a pas participé aux prises de décisions concernant le choix de l'appareil. Qu'il s'agisse d'une volonté de la mère ou non de ne pas y participer, il faut savoir que le partenariat avec les familles est un élément essentiel pour accroître les possibilités de réussite de l'utilisation d'aides techniques de suppléance à la communication orale, et ce, à différentes étapes : la prise de décision, la sélection du système, l'introduction et la mise à l'essai (Beukelman et Mirenda, 2005; Cress, 2004; Granlund et Blackstone, 1999; Sweeny, 1999). Malgré que cette condition soit bien documentée dans les écrits, plusieurs parents choisissent de ne pas participer, car ils estiment que leur enfant n'a pas besoin de ces outils pour communiquer avec les membres de la famille (Bailey, Parette, Stoner, Angel et Carroll, 2006 ; Valiquette, 2008). Par ailleurs, Goldbart et Marshall (2004) avancent une autre explication soit celle que les priorités des parents ne concernent peut-être pas les mêmes aspects de l'accompagnement étant donné les nombreux défis qu'ils vivent déjà au quotidien. Le peu de participation de la mère lors des échanges entourant l'aide technique de suppléance à la communication orale peut-il se comprendre à l'égard de l'une de ces explications ? Par ailleurs, il ne faut pas oublier le refus manifesté par Stessy. Permettons-nous une autre interprétation. La mère a peut-être très bien compris cette réaction. Et malgré les bonnes intentions d'offrir à sa fille un moyen de communiquer, elle en constate l'inutilité et reconnaît à Stessy la légitimité de le refuser.

3.3.3 Réfléchir au sens des mots

3.3.3.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé se déroule le 6 décembre 2013 et il s'inscrit dans la continuité d'une rencontre réalisée deux jours plus tôt dont les intentions pédagogiques étaient les

suivantes : 1) prendre la nourriture dans son bol; 2) porter la cuillère à sa bouche et 3) déposer la cuillère dans son bol. En effet, à la suite de cette dernière rencontre, nous avons discuté avec l'enseignante de la difficulté de Stessy à déposer sa cuillère dans son bol entre chacune de ses bouchées. En fait, il faut savoir que le plus souvent Stessy la laisse tomber au sol ou sur sa table-cabaret entre chaque bouchée. Avec l'enseignante, nous avons avancé l'interprétation suivante : Stessy laisse tomber sa cuillère entre chaque bouchée, car les mots utilisés dans l'intervention verbale « dépose la cuillère dans le bol » ne font pas de sens pour elle. Cette interprétation découle des caractéristiques particulières de Stessy sur le plan visuel. Étant donné qu'elle présente une cécité corticale, il était possible de penser que sa perception visuelle soit altérée. Si tel était le cas, nous ne savions pas dans quelle mesure, mais il y avait une possibilité que ses difficultés concernent la perception de la troisième dimension. En ce sens, la préposition « dans », qui s'intéresse à la perception de la profondeur des formes, était susceptible de n'avoir aucune signification pour Stessy. Il était alors possible de penser que la préposition « sur » ferait davantage de sens pour elle. Par conséquent, une médiation concernant le choix des mots utilisés dans la formulation de l'intervention verbale lorsque Stessy doit déposer sa cuillère est mise à l'essai. Ainsi, il était convenu d'utiliser la formulation « dépose la cuillère sur le bol ». Or, le moment-clé montre qu'il y a eu, dans l'action, simplification de celle-ci et la formulation utilisée pour accompagner Stessy est plutôt « sur le bol, sur le bol la cuillère ».

Par ailleurs, précisons que nous poursuivons toujours l'intention pédagogique que Stessy puisse faire un choix entre boire et manger et l'exprimer de façon non verbale. Cette fois, l'appareil de communication utilisé comme médiation possède seulement deux entrées. Une touche fait entendre le message « je veux boire », l'autre, fait entendre le message « je veux manger ». Encore une fois, des objets-références sont posés sur chaque touche de l'appareil afin qu'elle exprime son choix. Son gobelet

contient du lait et nous plaçons sa cuillère dans son bol qui contient de la nourriture. Nous l'assistons physiquement pour qu'elle appuie sur les touches de l'appareil lorsque son choix est fait. Dans ce moment-clé, nous voulions favoriser chez Stessy des apprentissages en lien avec l'utilisation fonctionnelle de la cuillère, l'exécution de gestes moteurs plus précis pour manger et l'expression de son besoin de boire ou de manger. Enfin, précisons qu'en plus de Stessy et du chercheur-acteur, d'autres acteurs sont mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de : Rosie, Sara et Mathieu (élèves)

3.3.3.2 Raisons du choix du moment-clé

Ce moment-clé a été sélectionné afin d'engager un échange autour des réactions de Stessy lorsque la formulation « dépose la cuillère sur le bol » est utilisée à la place de « dépose la cuillère dans le bol ». Aussi, ce moment-clé devait permettre d'observer les capacités d'attention de Stessy de même que sa capacité à réaliser les différentes actions pour s'alimenter lorsque plusieurs stimuli sont présents en classe : lumière du jour provenant des fenêtres, environnement bruyant, musique, présence d'un nombre plus grand d'intervenants. Par ailleurs, ce moment-clé devait permettre de discuter à nouveau de l'utilisation de l'appareil de communication, ce dernier possédant maintenant deux entrées vocales plutôt que quatre et il est utilisé en complémentarité avec des objets-références.

3.3.3.3 Intrigue narrative

Les fêtes de Noël approchent et la classe s'est ornée d'une scène décorative sur cette thématique. Des cannes de bonbons, des étoiles, des lumières, un arbre de Noël font partie des quelques décorations posées çà et là dans la classe.

Lorsque j'arrive en classe pour la période du diner, Stessy est tournée vers la fenêtre tout près de l'arbre de Noël illuminé qu'elle regarde fixement. Derrière elle, Rosie attend qu'une préposée l'accompagne dans son alimentation tandis qu'à sa droite, Sara termine son repas. Un peu plus loin, Mathieu silencieux se repose dans son lit mobile. La classe est plongée dans une faible obscurité et assourdie par le volume élevé de la radio dont les pièces musicales ne portent guère à la détente.

Après avoir fait réchauffer la nourriture de Stessy et avoir installé le matériel nécessaire (bol, cuillère, toile noire, tablier), je m'assois devant elle sur un tabouret. J'approche près de son nez le récipient dans lequel se trouve la nourriture afin de lui faire sentir l'odeur de son repas. Elle remonte ses mains qui sont jointes sous son tablier et se frotte le nez. Pendant que je transvide une part de nourriture dans le bol jaune qui sert à son alimentation, Stessy, la tête appuyée sur son épaule droite, bouge les mains sous son tablier.

Je place l'appareil de communication sur la table-cabaret de Stessy. Je place son bol de nourriture sur le côté gauche de l'appareil et son gobelet de lait sur le côté droit. Stessy se redresse, agite les mains, ouvre la bouche, frotte de sa main droite son œil droit, puis regarde en direction de son bol avant d'agripper fermement sa cuillère. Je dépose le gobelet sur la table qui se trouve à côté de moi. Je retire difficilement la main de Stessy de la cuillère et j'actionne avec elle la touche de l'appareil de communication qui est reliée au message « je veux manger ». De ma main gauche, je déplace l'appareil et je le dépose sur la table à côté du gobelet. De ma main droite, je mets le bol de nourriture devant Stessy. Je tourne la cuillère afin qu'elle soit orientée vers sa main gauche. Stessy, les coudes appuyés sur sa table-cabaret et les mains jointes, a le regard fuyant. Je délie ses mains et je dirige sa main gauche vers sa cuillère qu'elle prend elle-même et qu'elle porte ensuite à sa bouche toute grande ouverte. Au moment où elle commence à retirer la nourriture de la cuillère, je lui dis :

« Sur le bol la cuillère. Sur le bol ». Sa main redescend vers la table-cabaret, mais n'est pas orientée vers son bol. Je place ma main sur la sienne et la dirige vers celui-ci. Elle pose la cuillère dans le bol, puis joint ses mains pendant qu'elle mastique sa nourriture. Elle avale et agite ses mains de chaque côté d'elle.

Je mets ma main sur sa main gauche pour la diriger vers la cuillère. Ensemble, nous plongeons la cuillère dans son bol pour y mettre de la nourriture. Seule, elle porte ensuite la cuillère à sa bouche, ouvre la bouche et retire la nourriture de la cuillère. Pendant que Stessy redescend rapidement la main, je dis : « sur le bol la cuillère, sur le bol ». Je dirige son mouvement et Stessy dépose sa cuillère dans son bol tout en laissant sa main sur le manche quelques secondes avant de la retirer. Tout en mastiquant, elle agite les deux mains de chaque côté d'elle et balance son corps d'avant en arrière. Elle arrête soudainement tout mouvement et tourne sa tête vers la gauche, puis la ramène dans une position médiane avant de la tourner de nouveau vers la droite.

Du coin de l'œil, elle regarde en direction de son bol, tourne sa tête, ouvre sa main et la dirige vers sa cuillère qu'elle prend et qu'elle porte à sa bouche. Pendant qu'elle retire la nourriture de la cuillère, je lui dis : « sur le bol, sur le bol la cuillère ». Elle redescend sa main lentement et très légèrement à côté de son bol. Avec ma main droite, j'exerce une très faible pression sur sa main pour la diriger vers son bol. Elle dépose sa cuillère et mastique sa nourriture avec les coudes appuyés sur sa table-cabaret et avec les mains jointes.

3.3.3.4 Temps de partage pour découvrir ensemble

Dès le début du visionnement du moment-clé, un premier échange permet de mettre en évidence certains éléments du contexte de la classe. Nous mentionnons d'abord la

position de Stessy : « on retourne face à la fenêtre [...] ton arbre de Noël, là [à la droite de Stessy] est allumé ». Puis, nous faisons remarquer que Stessy semble « moins agitée » que ce que nous avons observé de ses réactions lors du premier moment-clé. L'enseignante, à son tour, relève différentes particularités présentes dans l'environnement : « il y a beaucoup de bruits derrière avec la musique. [...] c'est une journée où la stagiaire [...] était là ».

Par la suite, au moment où Stessy agrippe fermement sa cuillère, l'enseignante souligne à la blague : elle « a faim, je pense! ». Son commentaire très spontané entraîne un nouvel échange à propos de l'adéquation de l'appareil de communication. Il faut savoir que lors de ce moment-clé, un appareil à deux entrées était utilisé. Pour encourager son utilisation, le bol de nourriture de Stessy était placé sur la touche « je veux manger » tandis que son gobelet de lait était positionné sur celle « je veux boire ». L'idée était que Stessy nous indique, dans un premier temps, son choix en prenant la cuillère ou son gobelet de lait et, dans un deuxième temps, nous devons prendre sa main et appuyer avec elle sur la touche correspondante. Dans l'échange, l'enseignante explique ce qui a conduit à mettre à l'essai cette procédure : « l'orthophoniste [...] nous avait conseillé de mettre l'objet au complet dessus parce que ça ne fonctionnait pas bien avec les anciens objets ». Or, lors des rencontres avec Stessy, il est arrivé à plusieurs reprises qu'elle n'ait pas voulu déposer sa cuillère ou son gobelet pour appuyer sur la touche. Ici, nous observons justement cette difficulté et nous le mentionnons : « c'est ça, une fois qu'elle l'a [cuillère] pris, c'est vraiment difficile de la faire appuyer ». Nous questionnons aussi la cohérence de l'intervention : « jusqu'à quel point ça fait sens de dire [...] là, tu l'enlèves, tu appuies, je te le redonne ». L'enseignante affirme alors que ce moyen, « ça ne marchait pas ». Amusée, la mère dit que sa fille « est très cohérente! ». Par son commentaire, la mère amène à discuter des termes employés pour assurer cette cohérence de sens pour Stessy.

Nous soulignons alors le cheminement qui a conduit à employer la formulation « sur le bol, ta cuillère, sur le bol » plutôt que celle utilisée initialement soit « dépose ta cuillère dans le bol ». Nous expliquons : « à un moment donné, on disait « dépose ta cuillère dans le bol ». [...] « Dans » suppose qu'elle [Stessy] voit une 3^e dimension. [...] Donc là, on lui dit : « Mets ta cuillère sur le bol » ». Nous racontons ce que nous avons observé la première fois que nous avons mis à l'essai cette nouvelle formulation, car ce moment n'a pas été enregistré sur bande vidéo : « la première fois que je lui ai dit « sur le bol », sa main avait déjà amorcé le mouvement [...] je lui dis, « sur le bol, la cuillère. » Là, elle déplace [sa main] et elle dépose [la cuillère]. [...] À partir de là, on dit « sur » ». L'enseignante se rappelle ce moment : « c'est ça, tu m'en avais parlé dès que j'étais revenue de mon dîner ». Cependant, bien que ce moyen se soit avéré plutôt efficace, nous reconnaissons qu'il n'est pas optimal puisque Stessy ne « l'a plus jamais refait aussi franchement et aussi clairement ».

L'enseignante et la mère relèvent chez Stessy certaines réactions qui diffèrent de celles qu'elles observent normalement. Nous n'avions pas porté attention à ces réactions, car elles semblaient habituelles. Or, l'enseignante, voyant Stessy prendre sa cuillère, mentionne : « son coude reste là, j'ai l'impression des fois qu'avec moi, elle bouge plus ». À ce commentaire, la mère ajoute :

ça m'épate [...] nous, on va plus flatter son bras pour aller chercher l'instrument. [...] et c'est quand il y en a dedans [nourriture dans la cuillère], on la laisse faire. [...] je vois une plus grande autonomie. [...] La p'tite gueuse! Quand je vais arriver à la maison!

À l'appui des propos de la mère, l'enseignante souligne : « elle a été la [cuillère] chercher plus loin qu'à l'habitude ».

Par la suite, nous prenons la parole pour proposer notre propre interprétation concernant la réaction observée chez Stessy :

des fois [...], je m'amusais même à attendre. [...] j'avais vraiment tout mon temps avec Stessy. [...] Quand il ne se passait rien, je laissais le bol et la cuillère comme ça et je me permettais d'attendre. [...] Je me disais « à un moment donné, elle va peut-être initier quelque chose ».

La mère explique de quelle façon elle s'y prend pour engager Stessy dans son mouvement : « je pars du coude, je lui flatte la main pour donner une pression et [je lui dis] « prends ta main, Stessy, pour aller chercher la cuillère » [...] mais, ce que je fais de différent, c'est que je tiens l'autre main ». L'enseignante semble comprendre les raisons pour lesquelles la mère stabilise une des mains de Stessy et, à cet égard, elle fait part de sa propre expérience : « des fois [...] elle va faire son mouvement. [...] Quand je lui demande « on contrôle le mouvement » [...] elle essaie de s'arrêter. Elle s'arrête et là, elle repart ». Sans rejeter le commentaire de l'enseignante, la mère ne semble pas partager la même opinion. Elle revient avec l'idée qui lui apparaît plus efficace de stabiliser une des mains de Stessy pour l'aider à initier le mouvement lui permettant de prendre sa cuillère : « en tout cas, c'est sûr que moi, ça me donne l'impression que si je stabilise, que je mets au repos [...] son énergie va être ailleurs ».

Ce dernier commentaire permet à l'enseignante de faire un lien avec l'échange réalisé précédemment avec la mère d'Angélique concernant l'importance de stabiliser la tête de cette dernière pour qu'elle puisse bouger ses pieds : « ça me fait penser à la tête, hein? La tête qui est reposée ». La mère explique les moyens auxquels elle a déjà pensé et qui s'avèreraient pertinents pour aider à la stabilisation d'une des mains de Stessy. Elle dit : « j'ai même pensé que s'il existait un gant ou [...] quelque chose qui va dans l'avant-bras qui a un poids ». À partir de cette idée, l'enseignante propose un

matériel qu'elle possède en classe : « un coussin de proprioception, comme des lézards mous qu'on peut mettre comme toutous ». Ce coussin pesant pourrait être posé sur la main de Stessy.

La mère revient au commentaire fait précédemment par l'enseignante à propos du coude de Stessy qui est plus immobile qu'à l'habitude et elle tente d'en comprendre les raisons : « je suis épatée de son coude [...] elle le laisse à la même place [...] mais là, il y a une affaire aussi, vous mettez le harnais, hein? [...] moi, je ne le mets pas ». L'enseignante semble étonnée et explique qu'elle n'est parfois pas constante dans la mise en place du harnais qui sert à retenir le buste de Stessy bien droit dans son fauteuil : « non? Moi [...] ça dépend si elle se tient droite [...] ça dépend qui va la changer ». La mère mentionne que ce sont les pieds de Stessy qu'elle attache pendant la période de l'alimentation. À cet égard, l'enseignante raconte une anecdote qui montre l'importance de ce positionnement : « l'autre fois, on avait oublié de l'attacher, elle s'est mis les deux pattes sur moi [...] et croisées [...] J'ai dit [...] « Tu ne t'attends quand même pas que je vais te donner ta collation comme ça? » [...] elle riait un peu ». La mère mentionne qu'elle observe fréquemment cette réaction lorsque le père de Stessy lui donne le repas : « elle fait ça vraiment souvent avec papa ».

L'échange se poursuit autour de la participation de Stessy lorsqu'elle est positionnée face à la fenêtre. Si l'enseignante l'avait souligné précédemment, elle confirme ici n'observer aucune différence : « je la trouve aussi bonne, c'est ça que je disais ». La mère établit de nouveau un parallèle entre les performances de Stessy et sa capacité à établir un contact visuel : « il y a vraiment un beau focus de sa part, vraiment, là. Parce que c'est ça, moi, je suis vraiment sur le côté [...] c'est sûr que bon, je fais-tu ça dans le but d'être aussi avec l'autre sœur? [...] c'est beau de voir que le regard est là ». L'enseignante approuve ce dernier commentaire : « Ouais, cette image-là, c'est [...] wow! ».

Le dernier mot revient à la mère qui à la suite des échanges et du visionnement, souligne qu'elle essaiera de ne plus tenir la main de Stessy pendant qu'elle l'accompagne dans son alimentation : « je vais peut-être arrêter d'y tenir la main! En tout cas, je sens une concentration, quand même assez bonne. Mais j'avais l'impression que j'avais besoin de lui tenir sa main, son autre main ».

3.3.3.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

Le début du visionnement permet de faire ressortir les particularités de l'environnement de la classe au moment où Stessy s'apprête à manger : un positionnement en face d'une fenêtre et dirigé vers la lumière du jour, un environnement bruyant, un fond sonore musical et un nombre plus grand d'intervenants en présence dans la classe. Il faut savoir que ces particularités s'écartent complètement des soutiens proposés dans les écrits pour favoriser un climat propice à l'alimentation pour la personne polyhandicapée.

Certains auteurs mentionnent l'importance de favoriser une ambiance calme lors du repas pour permettre à la personne de se concentrer plus facilement (Rofidal, 2009; Squillaci-Lanners, 2005; Zucman, 2000). Cette ambiance peut être mise en place notamment en limitant les mouvements des autres personnes de l'équipe ainsi que les bruits environnants (cris, agitation, téléviseur, etc.) (Rofidal, 2009). Qui plus est, étant donné que Stessy est susceptible d'être sensible à la lumière en raison de sa cécité corticale, un positionnement évitant la lumière directe semble pertinent à privilégier. De ces propos, il faut donc comprendre que l'ambiance proposée à Stessy, et observée lors de ce moment-clé, aurait eu tout le potentiel de perturber sa concentration et de rendre plus difficiles les différentes actions liées à son alimentation. Or, les commentaires de l'enseignante et de la mère à la fin de l'échange ne vont pas en ce sens. En fait, l'enseignante mentionne l'absence de

différence dans les performances de Stessy lorsqu'elle est positionnée en face d'une fenêtre ou dos à celle-ci. La mère, quant à elle, souligne la qualité du contact visuel établi par Stessy. De son commentaire, il est possible de supposer une certaine capacité d'attention chez Stessy lui permettant de faire abstraction des stimulations présentes dans l'environnement. D'ailleurs, cette capacité a été soulignée lors du moment-clé 3.3.1, faire connaissance avec Stessy. Néanmoins, est-ce que les performances de Stessy et sa qualité d'attention seraient supérieures lors de l'alimentation si elle bénéficiait d'un climat calme présentant moins de stimulations? On verra dans un autre moment-clé quelle médiation nous avons planifiée afin de tenter de répondre à cette question et d'inscrire, ainsi, notre intervention en cohérence avec ce qui est proposé dans les écrits.

Dans un autre ordre d'idées, le visionnement permet d'échanger à nouveau autour de l'appareil de communication utilisé par Stessy. Précisons-en d'abord quelques caractéristiques étant donné que l'appareil n'est plus le même que celui utilisé précédemment (*voir* 3.3.2). On se rappelle que l'appareil précédent possédait quatre entrées vocales alors que celui utilisé dans le présent moment-clé n'en possède que deux. Outre cette différence, l'appareil est aussi moins volumineux que le précédent et il est utilisé en complémentarité avec deux objets-références : sur une touche, se trouvent le bol de Stessy rempli de nourriture de même que sa cuillère qui y est déjà plongée et, sur l'autre, se trouve son gobelet à l'intérieur duquel il y a déjà du lait. Quelles sont les fonctions exercées par ces objets-références? Voyons pour quelles raisons nous les avons ajoutés.

La mise à l'essai des objets-références repose sur l'idée qu'étant donné que ce sont des objets déjà connus de Stessy et qu'elle utilise quotidiennement, ils devraient être plus signifiants pour elle. En représentant au plus près la réalité vécue, ces objets-références devraient aussi servir de support à la symbolisation en établissant un lien

signifiant-signifié (Nègre-Cataix, 2000). En d'autres mots, il s'agit de représenter un tout (bol de nourriture avec sa cuillère) afin de recourir par la suite qu'à une partie de ce tout (la cuillère) pour finalement associer l'objet (cuillère) à l'action (je veux manger) qu'elle exprimera à l'aide de son aide technique de suppléance à la communication orale en appuyant sur la touche correspondante. Au cours de ce moment-clé, que fait Stessy des moyens qui sont mis à sa disposition? Comment les utilise-t-elle?

Le visionnement permet d'observer que les objets-références semblent être tout à fait signifiants pour Stessy qui, lorsqu'elle aperçoit sa cuillère, l'empoigne fermement de sa main. Par ailleurs, tout en continuant de tenir la cuillère, elle amorce le mouvement qui la portera à sa bouche, ce qui laisse croire qu'elle comprend l'activité à réaliser. En revanche, il était prévu qu'elle lâche par la suite sa cuillère pour appuyer sur la touche de l'appareil où le message « je veux manger » était enregistré. De toute évidence, le passage entre l'objet-référence et l'appareil de communication pose des difficultés à Stessy. Serait-il préférable de ne proposer à Stessy que l'objet-référence pour qu'elle puisse exprimer ses besoins? Lorsqu'elle prend la cuillère et initie un mouvement pour la porter à sa bouche, n'est-ce pas suffisant pour faire comprendre qu'elle veut manger? En quoi l'aide « parlante » enrichit-elle la communication de Stessy?

À cet égard, Nègre-Cataix (2000) propose une voie de réflexion pertinente et qui amène à considérer l'aide technique de suppléance à la communication orale non pas seulement comme un appareil qui permet à un locuteur de transmettre une information sous la forme d'un message « verbal », mais bien comme un appareil permettant d'expérimenter le pouvoir et l'intérêt d'effectuer un libre choix. Dès lors, cet appareil peut-il être considéré comme l'une des conditions à mettre en place par l'enseignant pour soutenir l'autodétermination de l'élève polyhandicapé? Comme

nous l'avons souligné au chapitre I, l'exercice du choix est une avenue pour soutenir l'autodétermination de la personne polyhandicapée. Rappelons-nous que plusieurs études montrent les capacités à la fois d'élèves et d'adultes polyhandicapés à exercer un choix (Gutowski, 1996; Lancioni, O'Reilly et Basili, 2001; Lancioni *et al.* 2009; Schepis et Reid, 1995; Singh *et al.* 2003).

Pour que l'élève développe l'envie d'interagir, Nègre-Cataix (2000) souligne la nécessité de proposer l'utilisation de l'outil dans différents contextes afin que l'élève « joue » avec les sons et les mots. Pour l'auteure, les comptines, les histoires et les chansons pourraient représenter des situations de jeux à exploiter pour faire vivre des situations d'interaction et des situations qui permettent à l'élève d'expérimenter le pouvoir des mots, des sons et de la parole. Ces propositions pourraient-elles constituer des médiations intéressantes à mettre à l'essai dans l'accompagnement de Stessy afin de susciter chez cette dernière une motivation qui la pousse à appuyer sur les touches de l'appareil de communication? Dans le contexte de notre intervention, celui de l'alimentation, l'appareil semble toutefois ne pas répondre à ces visées d'autodétermination pour Stessy.

Dans un autre ordre d'idées, la mère et l'enseignante observent chez Stessy une capacité accrue d'agir par elle-même lors de l'alimentation : elle stabilise son coude et prend la cuillère qui se trouve dans son bol. Ni aide technique ni intervention verbale ou sensorielle n'ont été mises en place pour l'inciter à prendre sa cuillère. En revanche, la question du temps a été mise en évidence lors de l'échange et il apparaît pertinent d'y revenir pour tenter de comprendre comment ce temps semble avoir une certaine importance pour accompagner Stessy lorsqu'elle s'alimente. De prime abord, on se souvient qu'il avait été mentionné : « j'avais vraiment tout mon temps avec Stessy [...] quand il ne se passait rien, je laissais le bol et la cuillère comme ça et je me permettais d'attendre ». La dimension du temps revêt une importance particulière

dans l'accompagnement de l'élève polyhandicapé en contribuant à le reconnaître comme l'initiateur et l'auteur de son propre cheminement. À cet égard, Moussy *et al.* (2008) souligne que la dimension du temps que l'accompagnant alloue et donne à la personne polyhandicapée est nécessaire dans son accompagnement pour lui permettre « d'agir, de réagir et de répondre » (p. 10). Ces auteurs rappellent par ailleurs, que l'accompagnant doit s'autoriser à prendre ce temps et accepter qu'il puisse prendre une dimension différente en présence de l'élève polyhandicapé, car le temps s'ajuste au propre rythme de ce dernier. De ces propos, est-il possible de penser que ce temps, au cours duquel le chercheur-acteur n'est pas intervenu, a permis à Stessy de mettre en place ce qui lui était nécessaire pour agir parce qu'elle disposait d'un temps suffisant pour le faire et qu'elle a senti que son propre rythme était respecté?

Le désir d'agir semble aussi lié au regard que l'enseignant entretient à l'égard des capacités de l'élève polyhandicapé (Corbeil, 2014; Corbeil et Normand-Guérrette, 2011, Ouellet, Caya et Tremblay, 2011; Squillaci-Lanners, 2005). Le chapitre I a d'ailleurs mis en évidence ce défi lorsqu'il s'agit d'enseigner à l'élève polyhandicapé. Nous avons alors souligné que le regard de l'enseignant influence nécessairement ses interventions. Ainsi, dans ce moment-clé, nous pensons que Stessy a pu capter que ses capacités étaient reconnues à travers le temps qui lui était accordé pour les déployer, l'amenant ainsi progressivement à vouloir agir par elle-même. Les propos de Normand-Guérrette (2012) à l'égard de l'intervention auprès des élèves ayant besoin de soutien vont d'ailleurs dans le même sens que notre interprétation. Cette auteure soutient l'idée que si l'enseignant considère l'élève comme incapable, qu'il le prend en pitié ou qu'il agit constamment à sa place en raison de ses difficultés, celui-ci peut ressentir sur le plan émotionnel que ses capacités ne sont pas considérées et respectées. À l'inverse, si ses capacités sont reconnues, l'élève peut acquérir progressivement une confiance qui le stimulera à agir.

Par ailleurs, pour soutenir l'élève polyhandicapé dans son désir d'agir, il importe de mettre en œuvre les conditions pour que ses capacités puissent se manifester. Dans ce moment-clé, une médiation concernant le vocabulaire utilisé a été mise à l'essai. En effet, si dans le langage courant, il est d'usage de dire « dépose ta cuillère dans ton bol », la formulation « sur ton bol, ta cuillère, sur ton bol » a plutôt été employée. Étant donné qu'il était possible que Stessy ne perçoive pas la troisième dimension en raison de la cécité corticale qu'elle présente, la préposition « dans » pouvait ne pas être porteuse de sens pour elle. Or, si nous avions observé précédemment certains changements dans la façon de déposer la cuillère lorsque la formulation « sur » avait été utilisée pour la première fois, le visionnement du moment-clé ne permet pas une telle appréciation. Si la pertinence de la médiation mise à l'essai est remise en doute, la question demeure entière : quelle aide ou quel soutien doit être apporté à Stessy pour qu'elle dépose sa cuillère dans son bol plutôt que de la laisser tomber au sol ou dans le bol entre chaque bouchée? Et derrière ses grognements, que doit-on comprendre? Peut-on penser qu'il s'agit d'un refus d'utiliser l'appareil de communication?

3.3.4 Favoriser les capacités d'attention

3.3.4.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé se déroule le 11 février 2014. Il s'agit de la troisième fois que la salle noire est utilisée comme médiation pour accompagner Stessy dans son alimentation. Au regard de la définition de la salle noire donnée précédemment (*voir 3.2.4*), il faut comprendre que l'élimination de plusieurs sources de distractions (musique, échanges entre les préposées, lumières de la classe) semblait une avenue intéressante pour favoriser une attention soutenue et focalisée de la part de Stessy. D'ailleurs, comme nous l'avons mentionné précédemment, certains auteurs mettent en évidence

l'importance de favoriser une ambiance calme pour l'alimentation (Rofidal, 2009; Squillaci-Lanners, 2005; Zucman, 2000). Par ailleurs, le fait que les murs soient peints en noir dans cette salle permettait d'accentuer les contrastes de couleur, car le bol utilisé pour l'alimentation était jaune. Par ailleurs, lors des deux dernières rencontres où la salle noire a été utilisée, nous avons eu l'impression que le partage d'un moment où nous étions seulement toutes les deux favorisait le développement d'une certaine complicité. Nous annoncions d'ailleurs à Stessy « que nous mangions entre filles » dans la salle noire ce qui entraînait une agitation des mains et un balancement de sa tête.

Dans le présent moment-clé, lorsque l'enseignante a annoncé à Stessy qu'elle mangerait dans la salle noire, cette dernière a grogné à plusieurs reprises. L'enseignante a par ailleurs perçu dans les mimiques faciales de Stessy que cette dernière n'était pas contente de cette décision. Nous avons tout de même fait le choix d'accompagner Stessy dans son alimentation dans la salle noire tout comme lors des deux dernières périodes. Notre intention pédagogique était qu'elle fasse un choix entre boire et manger et qu'elle l'exprime de façon non verbale. Nous voulions ainsi favoriser ses apprentissages en lien avec sa connaissance de ses sensations physiologiques de la soif ou de la faim et l'expression de son besoin de boire ou de manger. En plus de la salle noire, d'autres médiations sont utilisées dans ce moment-clé : l'appareil de communication à deux entrées (le même que celui utilisé lors du dernier moment-clé) accompagné des objets-références (le gobelet avec du lait et la cuillère dans son bol de nourriture) posés sur chaque touche, les interventions verbales de même que la stimulation sensorielle qui consiste ici à faire sentir la nourriture à l'élève. Enfin, précisons qu'en plus de Stessy et du chercheur-acteur, un autre acteur est mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de : Joannie (préposée).

3.3.4.2 Raisons du choix du moment-clé

Ce moment-clé a été sélectionné afin d'engager un échange autour du sens à accorder aux grognements de Stessy que nous avons alors interprétés comme la manifestation de son désaccord à s'alimenter en notre présence. Était-ce bien ce qu'elle voulait nous signifier ou bien voulait-elle nous communiquer autre chose qui a échappé à notre attention du moment? Par ailleurs, à partir de ce moment-clé, nous voulions aussi échanger autour des défis posés quant au respect des choix exprimés par Stessy lorsque ces derniers pouvaient présenter un risque pour sa santé et son bien-être. Plus précisément, nous voulions faire ressortir une difficulté que nous avons rencontrée à plus d'une reprise lors de nos interventions. En effet, après avoir exprimé le choix de boire son lait entre deux alternatives offertes, il arrivait fréquemment que Stessy boive ce dernier avec rapidité, et ce, sans interruption, l'exposant à des risques élevés de fausses routes. Lors de ces moments, il nous semblait impossible de respecter entièrement son choix. Qu'en pensaient la mère et l'enseignante?

3.3.4.3 Intrigue narrative

Avant d'amener Stessy dans la salle noire, j'ai pris soin de préparer l'éclairage de la pièce. Une lampe sur pied et une lampe de bureau sont placées dans la pièce pour offrir une lumière ni trop sombre ni trop vive. Les deux lampes sont orientées de façon à ce que les rayons lumineux ne soient pas projetés directement sur Stessy.

Lorsque nous arrivons dans la salle noire, je place Stessy dans un coin de la pièce. À sa droite et derrière elle, un mur délimite l'espace. À sa gauche, une table permet de déposer le panier placé sur la table-cabaret de Stessy et comprenant le matériel nécessaire à son alimentation: bol, cuillères, serviettes de table, napperon, tablier et appareil de communication.

Stessy a la tête entre ses bras, eux-mêmes croisés sur ce panier. Je m'approche de Stessy et me place devant elle. Je dis : « C'est parti...on va se faire une petite place de travail. Attention, j'enlève le panier Stessy ». Je tire légèrement le panier vers moi. Stessy lève les bras et se redresse. Tout en retirant complètement le panier, je remercie Stessy et dépose le panier sur la table placée à côté de nous. Je prends le napperon dans mes mains.

À la hauteur de son front, Stessy joint ses mains, se penche vers la gauche et émet un long grognement. Je me déplace à sa droite, pose ma main gauche sur son bras droit tout en le redescendant vers la table-cabaret. D'un ton ferme, je lui dis : « ok...Stessy, je ne veux pas de grognage...non, je n'en veux pas ». Elle s'arrête.

Désirant placer le napperon sur la table-cabaret, je dis à Stessy : « On lève les bras ». Tout en grognant de nouveau, elle exécute la consigne et lève ses bras suffisamment haut pour que je puisse y glisser tout en dessous le napperon. Je lui dis : « Merci ».

Tout en prenant le tablier dans le panier, j'annonce la prochaine étape : « On met le tablier ». Je le place afin que les ouvertures soient positionnées correctement, je glisse ma main gauche dans l'ouverture du bras droit et je demande à Stessy de participer : « Je veux ce bras-là ici (bras droit) ». Je prends sa main droite et la tire légèrement vers moi afin de la faire passer dans l'ouverture. Je lui dis : « Merci ». Je reprends la même procédure pour la main gauche. Je passe ma main droite dans l'ouverture pour le bras gauche. Je prends sa main gauche et la tire légèrement vers moi pour la faire passer dans l'ouverture. Je lui dis alors : « Merci, tu m'aides, tu es gentille ».

Je glisse le tablier sous ses coudes et je le remonte ensuite sur ses épaules. Je me déplace légèrement derrière Stessy de son côté droit et, tout en attachant le tablier derrière son cou, je la questionne sur sa coiffure : « Qui a fait tes belles tresses ».

Stessy? Est-ce que c'est Joannie (préposée) qui a fait tes tresses ou est-ce que c'est maman ce matin? ». Je me déplace ensuite plus en avant et dis à Stessy : « On va lever les petites manches ». De mes deux mains, je prends son bras gauche. Je remonte sa manche de chandail à la hauteur de son coude. Stessy grogne. Tout en refaisant la même chose du côté de son bras droit, je lui dis : « Ben non... je t'ai surpris peut-être ». Stessy semble faire la moue. Elle joint ses mains au-dessus de sa tête et grogne de nouveau. Je prends le récipient qui contient sa nourriture et dis : « Stessy, je vais te faire sentir qu'est-ce qu'on mange ». J'approche le récipient près de son nez et j'ouvre le couvercle. Elle remonte son coude droit et donne une poussée sous le récipient. Je semble comprendre ce geste comme un refus de sa part puisque je réplique à celui-ci en disant : « Tu n'aimes pas ça sentir, je le sais... mais je le laisse comme ça un petit peu pour que tu sentes ». Je laisse la nourriture près du visage de Stessy quelques secondes. Celle-ci a les mains jointes à la hauteur de son front et grogne. Je me déplace vers la table tout en disant : « hummm des nouilles Fettucini ... humm ça sent toujours bon ce que maman prépare ». Stessy arrête de grogner, elle baisse ses mains qu'elle tient jointes, tourne sa tête du côté gauche et regarde sa nourriture. Elle fait des mouvements avec sa bouche. Elle salive.

Je prends son appareil de communication et le dépose sur la table-cabaret. Je place ensuite son gobelet de lait du côté droit de l'appareil et son bol de nourriture du côté gauche. Je m'assois sur une chaise devant Stessy. Elle regarde son gobelet de lait et tend les mains en sa direction. Je dis alors : « ok, tu veux boire ». De ma main gauche, je tiens le gobelet et de l'autre main, je prends la main droite de Stessy et j'appuie avec elle sur l'interrupteur droit de l'appareil. Le message « je veux boire » se fait entendre. Je renforce alors la demande de Stessy en disant : « oui, tu veux boire...parfait ». Je lui tends le gobelet de lait. Elle le prend avec ses deux mains et le dépose sur la table-cabaret bien centrée devant elle. Elle boit rapidement et ne semble pas vouloir s'arrêter. À ce moment, je me rappelle m'être demandé si je devais

l'interrompre ou bien la laisser boire afin de respecter son choix. Je lui retire son gobelet après qu'elle ait bu environ le tiers du lait qui s'y retrouvait.

3.3.4.4 Temps de partage pour découvrir ensemble

Avant d'amorcer le visionnement, nous précisons quelques éléments en guise d'introduction, notamment sur le plan des attitudes de Stessy : « la prochaine séquence, c'est à la salle noire. [...] Avant de partir [de la classe], elle grognait. [...] Elle ne semblait pas contente. [...] Je me souviens que tu [l'enseignante] lui avais dit : « tu t'en vas à la salle noire avec Thania » ». L'enseignante précise : « elle sait quand Thania est là. [...] je l'annonçais [...] aujourd'hui, c'est Thania qui va te faire manger, ho... [L'enseignante imite la réaction de Stessy qui fait la moue] ». En appui aux propos de l'enseignante, nous renchérissons : « des fois, j'allais la saluer avant de quitter. Je lui disais : « Je reviens demain [...] » juste pour la préparer. Elle avait vraiment une petite réaction (fait la moue) ».

Au début du visionnement, la mère s'exclame de fierté lorsqu'elle voit Stessy lever les bras en réponse à une consigne verbale : « Ah, wow! [...] Je l'appelle mon petit singe quand elle fait ça! ». L'enseignante souligne qu'il s'agit d'une réaction qu'elle observe régulièrement chez Stessy : « elle est bonne! Elle le fait tout le temps maintenant! ». La mère souligne d'ailleurs que Stessy reproduit la même chose lors des soins d'hygiène. Au moment où elle veut lui mettre sa couche, elle lui demande de lever ses fesses et Stessy s'exécute.

L'enseignante remarque ensuite un signe de mécontentement dans le regard de Stessy : « le regard qu'elle vient de te lancer [...] ça, c'est vraiment quand elle n'est pas contente ». Voulant confirmer son interprétation, elle s'adresse alors à la mère en lui demandant : « est-ce que c'est ça? » Sans en préciser les raisons, la mère confirme

qu'« il y a quelque chose ». Au moment où, dans la vidéo, nous nous approchons de Stessy avec sa nourriture, la mère remarque un changement soudain dans les réactions de sa fille. Elle dit alors : « ah, ah, ah, ça vient de changer! Elle ne tourne plus ses doigts, ses mains. Là, elle est concentrée. Regarde, elle salive [...] Tu viens de l'avoir, là ».

À ce moment, la mère identifie une réaction inhabituelle chez Stessy : « c'est rare qu'elle se tourne la tête de ce côté-là! » En effet, si Stessy se tourne fréquemment la tête lorsqu'elle mange, elle le fait toujours du côté droit. Dans la vidéo, elle se tourne du côté gauche. Nous expliquons ce que nous croyons en être les raisons : « il y a la bouteille de lait, là. Elle avait calé son lait. [...] à un moment donné, je l'avais arrêtée. [...] et là, elle est vraiment tournée vers sa bouteille et je vais même devoir la placer en arrière d'elle ». Le fait que Stessy avait davantage soif qu'à l'habitude fait penser à l'enseignante qu'il s'agissait peut-être d'une journée où elle revenait d'une période d'éducation physique passée à la piscine. Elle nous demande la date de l'intervention et vérifie au calendrier. Ce qu'elle y trouve, confirme ce qu'elle pensait : c'était une journée « piscine ». Elle a très soif au retour de la piscine. Nous faisons part de la préoccupation que nous avons au moment de l'intervention étant donné l'absence de signe de satiété chez Stessy. Est-ce que nous devons la laisser tout boire? La mère répond à notre questionnement et appuie notre intervention : « faut la ralentir parce qu'elle te fait des petits rots ou elle régurgite [...] ça peut être son côté « homme » ». L'enseignante souligne toutefois qu'elle n'a pas vu ces réactions depuis le début de l'année, mais une préposée, présente dans la classe de Stessy lors de l'année scolaire précédente, lui avait précisé d'être vigilante : « elle n'en a pas fait cette année. [...] Des fois, je me dis que c'est [les rots ou les régurgitations] peut-être proche, mais on essaie tellement de contrôler et [...] l'ancienne préposée nous l'avait dit aussi de faire attention ». La suite des propos de l'enseignante ouvre la réflexion sur les capacités de Stessy à communiquer ses besoins : « elle essaie vraiment de te dire quelque

chose. Je garde [la nourriture] en bouche et je regarde encore à côté ». Lors de cette réflexion partagée, les remarques de la mère et de l'enseignante donnent à réfléchir et démontrent encore une fois qu'elles possèdent l'une et l'autre, chacune à sa façon, une connaissance approfondie des réactions de Stessy.

3.3.4.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

Les premiers échanges montrent que Stessy peut répondre à certaines consignes associées aux mots « bras », « fesses » et « lever » lors de la réalisation d'activités de la vie quotidienne : lever les bras pour placer le napperon en dessous et lever les fesses pour glisser la couche en dessous. La fierté de la mère et de l'enseignante concernant la participation de Stessy à ces activités nous amène à mettre en évidence leur pertinence comme contexte d'apprentissage auprès de l'élève polyhandicapé.

Dans l'intervention auprès de la personne polyhandicapée, une dichotomie entre soins et éducation⁵⁷ a longtemps perduré, comme nous l'avons déjà établi (*voir 1.3.6.1*) (Meininger et Reinders, 1997; Petitpierre *et al.*, 2007; Van Wijck, 1997; Vlaskamp, 1993). Il ne s'agit pas de ramener au cœur du propos cette opposition, mais plutôt de mettre en évidence que les activités reliées aux soins dans le cadre des activités de la vie quotidienne ont offert un contexte privilégié pour déceler l'expression de certaines capacités chez Stessy. Il va sans dire que ces dernières auraient peut-être passé inaperçues sans cette complémentarité entre soins et éducation. Imaginons seulement un contexte où, d'une part, les besoins associés à l'alimentation seraient répondus par un personnel soignant se contentant de nourrir Stessy et, d'autre part, dans la sphère de l'éducation, un enseignant tentant de faire acquérir quelques notions

⁵⁷ Le MELS (2011) associe l'éducation au « développement de compétences visant une plus grande participation sociale » et les soins « à la satisfaction des besoins de base ».

sur le plan du schéma corporel à partir d'activités qu'il aurait imaginées. Faire l'exercice de réfléchir à une telle situation apparaît dépourvu d'intérêt tellement les activités de la vie quotidienne offrent un contexte indispensable pour favoriser les apprentissages de l'élève polyhandicapé, tel que mis en évidence par certains (Amaral et Celizic, 2015 ; Boutin, 2001 ; MELS, 2011 ; Van der Putten et Vlaskamp, 2011).

Dans un autre ordre d'idées, les échanges montrent que les réactions de Stessy s'avèrent souvent très subtiles : un regard pour exprimer son mécontentement, l'arrêt de mouvements des doigts et des mains pour indiquer un état de concentration, la salivation pour montrer sa disposition à manger, l'arrêt de mastiquer et un regard direct sur son gobelet de lait pour signifier qu'elle veut boire. Si nous avons soulevé au chapitre I le défi pour l'enseignant de décoder le langage non verbal de l'élève polyhandicapé, ce moment-clé montre que la mère peut déceler et donner un sens aux réactions les plus subtiles de sa fille. Lors du visionnement du moment-clé 3.3.2, nous avons interrogé l'absence de participation de la mère aux échanges entourant l'appareil de communication. Puisées au sein d'écrits scientifiques, des explications avaient été avancées pour trouver un sens à l'attitude plus en retrait de la mère. L'une d'elles concernait la remise en question faite par les parents à l'égard de l'utilité de ces outils étant donné que leur enfant n'avait pas réellement besoin de ces derniers pour communiquer avec eux. Dans le présent moment-clé, les capacités de la mère à déceler et à interpréter les réactions de Stessy conduisent à penser qu'elle ne ressent pas ce besoin de recourir à un appareil de communication avec sa fille étant donné que la présence de la salivation lui signifie avec plus d'exactitude sa disposition à manger.

Cet exemple suscite une réflexion concernant les conditions à mettre en place pour assurer un partage d'informations entre les différents intervenants au sujet de la communication de Stessy. Est-ce que nos interventions auprès de Stessy se seraient

déroulées autrement si les réactions mentionnées précédemment (regard, salivation, etc.) avaient été connues dès le début? Il semble difficile de croire le contraire. Or, reconnaître l'importance du partage d'informations à l'égard de réactions aussi subtiles dans la communication pose une autre question avec plus d'acuité encore : si la vidéo n'avait pas donné à voir les réactions observées sur quelles bases aurions-nous pu partager ces informations? Le recours à la vidéo semble dans ce contexte un apport indéniable et la mère le précisera d'ailleurs dans les échanges entourant le prochain moment-clé. Nous nous y attarderons davantage à ce moment.

Finalement, les échanges se terminent sur des précisions concernant la façon d'accompagner Stessy lorsqu'elle prend son breuvage. Rappelons-nous qu'après avoir exprimé le choix de boire son lait entre deux choix offerts, Stessy avait bu avec rapidité, et ce, sans interruption. Nous lui avions alors retiré son lait, car nous craignions qu'elle fasse une fausse route malgré le sentiment qui nous habitait à ce moment de ne pas respecter son choix. Dans les échanges, les défis qui entourent l'exercice des choix et le respect de ceux-ci sont clairement mis en évidence par la mère et l'enseignante. D'un côté, l'enseignante établit un lien entre la soif de Stessy et le fait qu'elle ait eu une période à la piscine au cours de la matinée. D'un autre côté, la mère confirme qu'il est nécessaire de ralentir Stessy lorsqu'elle boit pour éviter qu'elle fasse des rots ou qu'elle régurgite. Si notre décision s'est révélée juste, il n'en demeure pas moins pertinent de s'interroger sur la façon dont Stessy peut avoir vécu cette situation : elle a fait un choix, elle l'a exprimé, mais celui-ci n'a pas été complètement respecté. Comment lui faire comprendre que nous ne pouvions respecter son choix dans le souci de préserver son bien-être? Comment lui expliquer qu'il s'agissait d'une limite imposée à son besoin d'agir par elle-même, mais que nous le faisons parce que nous tenions à elle et que nous ne voulions pas qu'elle souffre? Une parenthèse semble nécessaire pour réfléchir à ce paradoxe qui appelle

une question plus large : quel sens donner à l'exercice du choix lorsque certaines atteintes de l'élève polyhandicapé font obstacle à son autodétermination?

Il est possible de répondre à cette question en se rappelant que « l'autodétermination absolue n'existe pas » (Sarrazin, 2012, p.95) et qu'en l'envisageant sous l'angle d'un processus qui « évolue dans le temps » (Inserm, 2016), il n'exclut en rien le soutien que l'enseignant peut apporter à l'élève polyhandicapé. Dès lors, comment faire comprendre à Stessy que nous avons considéré son choix, mais que compte tenu de son incapacité à reconnaître les signes de satiété, nous prenons la décision pour elle de retirer son gobelet de lait?

Dans sa réflexion autour des questions éthiques de l'accompagnement des personnes qu'elle qualifie de « vulnérables », Zielinski (2009) avance l'idée que cette vulnérabilité n'appartiendrait pas seulement à la personne malade ou en situation de handicap, mais qu'il y aurait aussi une vulnérabilité du côté de la personne soignante ou de l'accompagnant. Le malaise vécu à l'égard de notre incapacité à respecter le choix de Stessy était-il en fait le reflet de notre vulnérabilité et de nos limites à ne pas savoir comment agir? Par ailleurs, pour créer une rencontre authentique, Zielinski (2009) souligne qu'il s'agit de « reconnaître la dignité d'autrui, sans condescendance ni pitié, dans un regard d'égal à égal ». Est-ce à dire que pour faire prendre conscience à Stessy de ses limites tout en respectant son besoin d'autodétermination, il s'agirait de partir de ce que nous avons en commun, c'est-à-dire la vulnérabilité? Revenons à la situation observée et imaginons que nous ayons mentionné à Stessy :

Je sais que tu veux boire encore du lait. Je le sais parce que tu regardes ton gobelet. Je l'ai bien compris, mais je te l'ai enlevé quand même quelques instants parce que je ne sais pas si c'est bon pour toi de boire vite comme ça. Quand tu bois vite, je me demande si tu peux avoir mal et comme je ne veux pas que tu sois malade parce que je tiens à toi, je ne prendrai pas ce risque. Peut-être que je ne prends pas la bonne décision, mais nous allons apprendre ensemble.

Est-ce à partir d'une telle intervention verbale, en guise de médiation, qui reconnaît la vulnérabilité comme valeur partagée qu'il serait possible de reconnaître le besoin d'autodétermination de Stessy malgré ses limitations et ses atteintes?

3.3.5 Comprendre l'agitation motrice

3.3.5.1 Mise en scène de l'intrigue

Ce moment-clé est la continuité du moment-clé précédent qui a eu lieu le 11 février 2014. Nous avons fait le choix de le scinder en deux puisqu'il s'échelonnait sur plusieurs minutes et donnait à voir plusieurs éléments d'observation. Rappelons-nous qu'au début de cette période du diner qui se déroule dans la salle noire (utilisée comme médiation), Stessy avait fait le choix de boire du lait plutôt que de manger immédiatement. Elle l'avait indiqué en regardant son gobelet et en tendant les mains pour l'atteindre. Lorsqu'elle eut bu environ le tiers de son lait, et ce, rapidement, nous avons pris la décision de lui retirer son gobelet, car les risques de fausses routes nous semblaient importants. Nous lui imposons maintenant un temps où elle doit manger. Le présent moment-clé s'inscrit dans ce temps. Nos intentions pédagogiques sont : 1) prendre la nourriture dans son bol; 2) porter la cuillère à sa bouche et 3) faire un choix entre boire et manger et l'exprimer de façon non verbale. Nous voulions donc favoriser les apprentissages de Stessy en lien avec l'utilisation fonctionnelle de la cuillère et l'exécution de gestes moteurs plus précis pour manger. Par ailleurs, en

plus de la salle noire, d'autres médiations sont utilisées soient les mots utilisés au moment où Stessy doit déposer sa cuillère « sur le bol la cuillère », les interventions verbales et l'assistance physique. Enfin, précisons qu'en plus de Stessy et du chercheur-acteur, d'autres acteurs sont mis en scène dans ce moment-clé. Il s'agit de : Mélanie (enseignante) et Joannie (préposée)

3.3.5.2 Raisons du choix du moment-clé

Ce moment-clé a été sélectionné pour tenter de comprendre le sens à accorder à son agitation motrice, celle-ci se manifestant par des mouvements répétitifs et rapides des bras et des mains ainsi que par des balancements du haut de son corps. Étant donné que l'agitation n'est pas toujours présente, il semblait intéressant de voir si elle était liée à un événement ou à un contexte particulier.

Par ailleurs, nous voulions aussi échanger autour des réactions de Stessy lorsqu'elle mange dans un lieu où les distractions possibles sont moins nombreuses que dans l'environnement de classe. L'enseignante et la mère voient-elles une différence dans les réactions de Stessy? Est-ce qu'elle offre une participation plus active et une attention plus soutenue?

3.3.5.3 Intrigue narrative

Stessy a bu environ le tiers de son gobelet de lait avant son repas. Je lui retire et le pose sur la table placée à sa gauche. La bouche ouverte, elle agite vigoureusement les bras et les mains tandis que le haut de son corps se balance d'avant en arrière faisant bouger son fauteuil roulant. Après avoir placé son bol de nourriture bien au centre de sa table-cabaret, je prends chacune des mains de Stessy dans chacune de mes mains et

lui dis : « un petit peu de contrôle sur les mains ». Progressivement, je redescends les mains de Stessy vers la table-cabaret et exerce une légère pression sur celles-ci le temps de lui dire : « doucement...douxement... doucement... on contrôle ...ok ». Stessy jette un regard vers sa gauche.

Je lâche les mains de Stessy qui s'agitent de nouveau presque aussitôt avec la même intensité. Pendant qu'elle tourne la tête vers la gauche, je prends sa main gauche et la dirige vers sa cuillère en lui mentionnant : « on mange quelques bouchées et ensuite, je vais te donner du lait encore ».

J'initie le mouvement afin qu'elle porte la cuillère à sa bouche. Stessy regarde toujours vers la table placée à sa gauche. Elle ouvre la bouche et conserve la cuillère dans sa bouche tout en fixant du regard un point. Je lui rappelle la prochaine étape : « On met la cuillère sur le bol ». Stessy ne bouge pas : elle conserva la cuillère dans sa bouche tout en ayant le regard accroché sur un point à sa gauche. Je répète : « sur le bol la cuillère, Stessy ». Je me lève rapidement de ma chaise, m'étire le bras vers la table et dis : « ok, ça ça nous dérange... ». En même temps, Stessy retire la nourriture de sa cuillère et la redescend vers son bol. Je mets ma main droite sur sa main gauche et dirige son mouvement vers le bol tout en verbalisant l'action : « Sur le bol...ici...bravo ». Je déplace le gobelet de lait légèrement vers l'arrière de la table afin de le mettre hors du champ de vision de Stessy.

Je me rassois sur la chaise devant Stessy qui mastique sa nourriture tout en agitant les mains et en balançant son corps de gauche à droite. Son visage se crispe. Je lui demande alors si « C'est bon? ». De sa main gauche, elle frotte son œil du même côté, puis agite de nouveau les bras et les mains tout en regardant vers sa gauche. Tandis que son regard revient vers sa nourriture, je dis : « Doucement, doucement les petites mains ». Je mets ma main droite sur sa main gauche et la dirige vers sa

cuillère. Elle prend la cuillère et la porte à sa bouche, mais la cuillère ne contient pas de nourriture. Je lui dis alors : « Attends un petit peu...on en a pas mis là ». Je remets ma main droite sur sa main gauche afin de rediriger son mouvement vers le bas. Tout en conservant ma main sur la sienne, nous mettons de la nourriture dans la cuillère qu'elle porte ensuite seule à sa bouche. Elle tourne sa tête vers la gauche et conserve sa cuillère dans sa bouche quelques secondes avant de retirer la nourriture. Je lui rappelle la prochaine étape : « Sur le bol la cuillère ». Aussitôt, elle redescend sa main et laisse tomber la cuillère à côté du bol. Elle agite de nouveau vigoureusement ses mains pendant que je nettoie son tablier avec un linge humide. Stessy lâche un petit cri : « aaaaaah ».

Je prends chacune de ses mains et exerce une petite pression sur chacune d'elle tout en lui disant : « Doucement ». Elle termine de mastiquer la nourriture qui se trouvait toujours dans sa bouche et un mouvement de gorge m'indique qu'elle a avalé. Je la préviens que je vais essuyer sa bouche : « On essuie la bouche ». Avec ma main droite, j'essuie sa bouche avec un linge humide, puis le dépose sur la table-cabaret. Stessy tourne la tête vers la gauche.

Je mets de la nourriture dans la cuillère. De ma main droite, je prends la main gauche de Stessy, puis la dirige vers sa cuillère. Son regard se pose rapidement sur sa nourriture, puis se promène ensuite au gré de ses mouvements de bras et de mains. En ayant toujours ma main posée sur la sienne, j'initie un mouvement de la cuillère vers sa bouche et lui dis : « tu es capable toute seule Stessy » Le même cri que précédemment se fait entendre : « aaaaaah ». Je lui indique la prochaine étape : « Sur le bol la cuillère...sur ». Stessy redescend sa main et laisse tomber sa cuillère au sol vers sa gauche. Elle agite les bras et les mains. Je me lève, ramasse sa cuillère, la pose sur la table et prends une autre cuillère. Pendant que je retourne m'asseoir sur la chaise devant Stessy, je lui dis : « Tu es capable de mieux que ça ma belle, je le

sais. Tu es capable de bien mettre la cuillère sur le bol ». Je me penche et mets le frein droit du fauteuil roulant tandis que Stessy agite toujours ses mains en mastiquant. Je prends chacune de ses mains et exerce une légère pression pour les maintenir appuyées sur la table cabaret. Je lui dis : « Doucement, on contrôle, on contrôle... ouais ». Je lâche les mains de Stessy qui s'agitent de nouveau presque aussitôt avec la même intensité pendant que je mets de la nourriture dans sa cuillère. Je reprends chacune de ses mains et dis : « Doucement, oui... Oui, oui, oui, oui, oui... tu es capable ». Je poursuis : « On prend la cuillère ». Je dirige la main de Stessy vers la cuillère. Elle frotte son œil droit avec la main du même côté alors que sa main gauche cherche une prise sur la cuillère. Je dis : « prends-la comme tu es capable... comme ça va bien. » Elle prend la cuillère d'un mouvement brusque. Elle la porte à sa bouche, ouvre la bouche et retire la nourriture. Elle redescend légèrement sa main et laisse tomber sa cuillère sur la table-cabaret avant même que j'aie eu le temps de dire « sur le bol ». Elle agite les bras et les mains et ses fesses sautillent sur sa chaise.

Je prends la main gauche de Stessy et la dirige vers la cuillère qui repose sur la table-cabaret. Elle prend la cuillère. Je dirige ensuite le mouvement vers le bol et dis : « Stessy sur le bol, tu es capable ». Elle agite ses bras, ses mains et le haut de son corps se balance dans tous les sens. Je lui dis de nouveau : « Doucement » et j'ajoute : « Là, on en a un petit peu partout, hein? ». De ma main droite, je prends le linge humide qui se trouve sur la table-cabaret et essuie la bouche et le front de Stessy.

Stessy s'agite toujours vigoureusement. Je prends chacune de ses mains et je dis : « Stessy, est-ce que tu me montres que tu n'es pas contente? » Stessy lâche un cri : « aaaaaaah ». J'enchaîne : « Ouais, pourquoi tu n'es pas contente? Parce qu'on est ici, parce que tu manges avec Thania? Ok, regarde là ... attends ... attends... attends.

Contrôle les mains... je veux te parler, contrôle... contrôle les mains, tu es capable ». Elle fait un autre cri : « aaaaaah », puis cesse de bouger ses mains. Son regard devient fuyant. Je poursuis : « Stessy mange ici, parce que ça l'aide à se con-cen-trer...c'est pour t'aider...ok... tu le sais qu'après, on va aller rejoindre les amis, on va aller rejoindre Mélanie, on va aller rejoindre Joanne. Alors, là on se reprend, tu es capable... d'accord? On prend notre cuillère ».

Je place ma main droite sur la main gauche de Stessy et la dirige vers son bol. Elle balance sa tête de droite à gauche, ouvre sa main, prend la cuillère et la porte à sa bouche. Je lui dis alors : « On participe, c'est ça ». Elle ouvre la bouche, puis retire la nourriture de la cuillère. Elle redescend sa main dans un mouvement brusque et laisse tomber sa cuillère dans le bol qui ressort et tombe sur la table-cabaret. Stessy joint ses mains ensemble, les dépose sur la table-cabaret et mastique sa nourriture la bouche entrouverte. Je profite du moment pour lui dire : « Bravo Stessy, tu contrôles très bien tes mains ». Elle jette quelques regards en direction de son bol. Je dis : « Quand tu es prête, tu viens chercher ta cuillère. Oui, tu l'as très bien regardée. Il te reste juste à prendre ta main et à aller la chercher ».

Avec ma main droite, je prends le linge humide à côté du bol et j'essuie la bouche de Stessy. Je redépose le linge au même endroit. Stessy fixe sa cuillère pendant quelques secondes, les mains jointes devant elle. Je lui dis : « Tu es capable ». Stessy soupire. Je poursuis en disant : « Viens, je vais t'aider ». De ma main droite, je prends la main gauche de Stessy et je la dirige vers sa cuillère. Elle ouvre la main, prend la cuillère et la porte à sa bouche grande ouverte. Pendant qu'elle retire la nourriture de la cuillère, sa tête est tournée vers la gauche. Je lui donne la consigne : « Sur le bol...doucement ». Stessy redescend la main et met sa cuillère dans le bol qui bascule en partie à côté. Je souligne les efforts de Stessy : « Bravo Stessy. Tu es très bien concentrée sur ton travail, là ».

3.3.5.4 Temps de partage pour découvrir ensemble

L'échange débute au moment où Stessy laisse tomber sa cuillère au sol. Si cette réaction n'a pas été observée souvent chez Stessy lors des interventions, la mère souligne qu'auparavant Stessy jetait systématiquement sa cuillère au sol entre chaque bouchée : « Avant, je vous dirais, [...] c'était une bouchée [...] à terre [...] c'était coordonné comme ça ! » Pour expliquer cette réaction, la mère tente d'établir le lien que pouvait faire Stessy dans ces moments : « c'est la fin [du repas], car elle [la cuillère] est vide pour elle ». Dans le même sens, l'enseignante ajoute : « il n'y a plus d'intérêt à l'avoir dans ma main, elle est vide ».

L'enseignante observe ensuite que Stessy gigote beaucoup. Sur un ton assuré, la mère mentionne : « C'est sûr et certain [...] quand qu'elle fait ça [...] il manque un frein. Donc, elle s'autostimule avec la chaise. Quand elle fait ça, j'arrête, je m'assure que les deux freins sont mis ». Cette réaction n'avait jamais été interprétée comme tel et l'enseignante découvre que, dans ces moments, Stessy « avait du fun en faisant ça ».

Au cours du visionnement, des sons produits par Stessy sont entendus. La mère se fait l'interprète de ce que sa fille voulait à ce moment communiquer : « je crois que les trois fois qu'elle a voulu parler c'est pour dire qu'elle aimait ça [...] « Am » c'est « miam », [...] en tout cas, c'est moi qui l'interprète ». L'enseignante ne prête pas du tout la même signification aux sons produits par Stessy. Pour elle, ces sons sont produits lorsque « Stessy n'est pas contente. [...] Moi, à l'école [...] c'est ce que je perçois. [...] elle dit : « Tu coupes mon fun, là ! » ». L'enseignante va encore plus loin dans son explication : « elle associe aussi peut-être la salle noire [...] avec le plaisir [...] c'est peut-être pour ça aussi les mouvements ». Par ailleurs, l'enseignante souligne qu'elle portera une attention particulière à la mise en place des deux freins sur le fauteuil lors de la période d'alimentation. La mère nuance les propos qu'elle a

avancés précédemment concernant la question des freins : « les deux freins [...] c'est associé à maman. Papa, lui, a besoin de bouger la chaise. [...] Je le laisse faire, [...] mais moi, pour avoir la concentration de Stessy, les freins, faut qu'ils soient mis ».

En comparaison avec les premiers moments-clés, la mère observe un certain cheminement de Stessy depuis le début de l'année en ce qui concerne la préhension de sa cuillère : « as-tu vu tantôt comment elle avait la cuillère croche? Et là, [...] c'est presque parallèle dans sa bouche ». L'enseignante fait un certain rapprochement entre notre présence et le cheminement de Stessy en s'appuyant sur un exemple. Elle souligne :

j'ai l'impression [...] qu'elle associait Thania à « tu déposes ». Un moment donné, elle la [cuillère] lâchait plus. Thania était obligée de faire sonner [cogner sa cuillère sur le bol] pour remplir et elle repartait. Elle ne voulait plus la déposer.

Pour montrer les capacités de Stessy, nous évoquons un moment que nous avons vécu avec Stessy : « je faisais manger Stessy. Pendant qu'elle mastiquait [...], je suis allée m'occuper d'une autre élève. Je me retourne, elle [Stessy] tenait la cuillère! » L'enseignante, ayant déjà fait l'expérience de situations similaires avec Stessy, avance l'idée que cette dernière peut parfois limiter les efforts qu'elle fournit, car « elle se plait [...] à se faire aider. [...] Je pense que si on ne lui donne pas d'attention, elle pourrait sûrement des fois nous surprendre ». La mère approuve cette idée.

Finalement, l'échange se termine autour du type de cuillère utilisé par Stessy qui a changé en cours d'année : « ça m'intrigue [...] de la première à la dernière vidéo [...] elle n'avait pas cette forme de cuillère là. Elle avait la cuillère pesante avec le manche rouge ». L'enseignante valide l'observation de la mère et explique que

ça n'allait pas bien! Avec tout le brouhaha du début d'année, elle [cuillère] s'est retrouvée dans son bol, donc on pensait que c'était sa cuillère. [...] On l'a changée! [...] L'ergo nous a conseillé de prendre celle en plastique [...] de couleur aussi.

Pour la mère, ce changement de cuillère pourrait aussi expliquer le cheminement observé sur les vidéos quant à la préhension de la cuillère: « d'après moi, c'est ça, il y a probablement une question aussi [...] de légèreté ».

La mère souligne finalement la pertinence d'utiliser la vidéo pour observer finement les réactions et pour découvrir des capacités qui ne pourraient être vues autrement:

c'est vraiment beau [...] filmé là, je trouve tellement que l'on voit les détails. Moi, ce qui m'a vraiment le plus surprise, oui, c'est de porter sa cuillère à sa bouche, mais c'est l'attention qu'elle porte au regard de ce qu'elle est en train de faire. J'ai l'impression que je le vois pas, moi, parce que je suis portée à regarder le bol et à m'assurer que la cuillère va rentrer dans le bol. Et là, de voir cette concentration [...] elle te regarde, elle regarde le bol. Ah, vraiment, là, c'est beau.

Un peu plus tard, elle ajoute :

C'est vraiment intéressant [...] tellement que je regrette de ne pas avoir dit au papa de venir faire un tour. J'aurais aimé qu'il voie [...] le potentiel qu'il y a [...] je suis capable de tolérer que ça prend une demi-heure, trois quarts d'heure, des fois, une heure. [...] vraiment, bravo! Bravo! C'est beau à voir, et vraiment, de la première à la dernière, on voit une évolution

3.3.5.5 Quête de sens pour tisser la trame du récit

Les échanges autour de ce moment-clé ont mis en évidence l'agitation motrice de Stessy. La mère explique la réaction de sa fille qui s'agite, comme des stimulations

qu'elle s'offre par l'intermédiaire de son fauteuil roulant qui peut bouger, car les freins de ce dernier ne sont pas appliqués. À partir du sens donné par la mère à l'agitation de Stessy, les questions suivantes se posent alors : pour quelles raisons Stessy s'adonne-t-elle à ces conduites et que peuvent lui procurer ses sensations?

D'abord, il faut savoir que l'autostimulation est une conduite par laquelle l'élève polyhandicapé s'offre des stimulations à partir de son propre corps: balancements du haut du corps, de la tête, des mouvements des doigts devant le visage, etc. (Cudré-Mauroux, 2012; Fröhlich, 2000). Pour expliquer l'apparition de ces conduites, l'influence des facteurs environnementaux est une explication avancée par plusieurs auteurs (Bullinger, 1996; Cudré-Mauroux, 2012; Fröhlich, 2000; Squillaci-Lanners, 2005). À cet égard, pour Fröhlich (2000), les conduites d'autostimulation s'appuient sur le besoin fondamental de l'élève de recevoir un minimum de stimulation pour construire et conserver une certaine stabilité de son organisme. Ainsi, lorsque les stimuli environnementaux sont pauvres ou insuffisants pour obtenir ce « minimum », l'élève polyhandicapé compense en réajustant lui-même ce niveau et en recourant à des conduites d'autostimulation. Compte tenu de ces précisions, comment se présente l'environnement dans lequel Stessy est plongée au moment où il est possible d'observer les conduites d'autostimulation?

La salle noire a été utilisée pour tenter justement de réduire au minimum les stimulations présentes dans l'environnement, et ce, afin de soutenir l'attention de Stessy au moment où elle s'alimente. Dans ce local, ni musique, ni ordinateur, ni autre jouet musical ne sont présents. Qui plus est, il est situé dans un recoin de l'école où il y a peu de va-et-vient d'élèves ou de membres du personnel. Le local ne contient aucune fenêtre et les murs sont peints en noir. En fait, l'environnement est pensé pour sélectionner le plus possible les sources de stimulations. Durant cette période d'alimentation, nous voulons réduire le plus possible les stimulations qui pourraient

affecter la concentration de Stessy sur les apprentissages liés à son alimentation. En ce sens, en s'appuyant sur les propos de la mère de même que sur les écrits, il est possible de penser qu'il y ait un lien entre les stimulations que se procure Stessy et le peu de stimulations que nous avons choisi de lui offrir dans la salle noire. Par conséquent, que faudrait-il proposer à Stessy pour tenter de conserver l'équilibre sensoriel dont elle a besoin? On se souvient que les moments-clés 3.3.1, faire connaissance avec Stessy, et 3.3.2, s'exprimer autrement, ont souligné la capacité d'attention de l'élève en dépit du nombre élevé de stimulations présentes dans la classe. Est-ce donc dire que ce que nous interprétons comme étant un nombre « élevé » de stimuli s'avère en fait un environnement « ajusté » pour Stessy? Voilà des questions qui nécessitent de poursuivre les observations pour adapter les médiations, car de nombreux éléments peuvent influencer les réactions de Stessy.

Dans un autre ordre d'idées, la mère se fait l'interprète de ce que sa fille dit lorsqu'elle vocalise « am » (ce qui signifie miam), interprétation qui, rappelons-le, diffère complètement de notre interprétation de même que de celle avancée par l'enseignante. Cette dernière y voit plutôt la manifestation d'un mécontentement. Quel sens est-il possible d'attacher à ces opinions divergentes? Bien que l'interprétation de la mère et de l'enseignante n'aille pas dans le même sens, il semble possible de penser qu'elles poursuivaient, de part et d'autre, une intention similaire : reconnaître Stessy comme une partenaire dans l'interaction. En l'absence de langage verbal et compte tenu des difficultés éprouvées par cette dernière pour s'exprimer à l'aide de mimique ou de geste conventionnel ou à l'aide d'un appareil de communication, il n'est pas toujours aisé de donner une interprétation juste aux réactions de Stessy. Plusieurs auteurs soulignent d'ailleurs cette difficulté lorsque les moyens d'expression ne reposent pas sur un code langagier commun (Griffiths et Smith, 2016; Grove, Bunning, Porter et Olsson, 1999; Porter, Ouvry, Morgan et

Downs, 2001). Rappelons-nous que ces éléments ont été mis en évidence dans les défis d'enseigner à l'élève polyhandicapé.

Faute d'y parvenir avec la précision souhaitée, certains auteurs (Fröhlich, 2000; Moussy *et al.* 2008; Squillaci-Lanners, 2005.) soulignent l'importance de considérer la moindre expression de l'élève en lui donnant un sens. Musitelli (2007) rappelle qu'avant tout, l'élève « doit intégrer la certitude que ses propres activités, si minimes soient-elles, sont perçues, comprises et que l'on y répond. Sans avoir fait cette expérience, [il] ne sera pas capable de communiquer et d'interagir » (p.2). De ces propos, faut-il comprendre qu'il s'agirait d'être attentif à toute initiative de sa part et d'offrir un retour signifiant pour lui permettre de développer une confiance qui entraîne de nouvelles initiatives dans l'interaction? Par conséquent, il devient difficile de penser qu'une observation en extériorité et sans participation directe suffirait à donner du sens aux réactions de l'élève polyhandicapé.

Par ailleurs, la mère constate le cheminement de Stessy lors des différents moments-clés visionnés, et ce, quant à la préhension de la cuillère. L'échange qui a suivi cette observation tente de trouver des explications pour justifier ce cheminement. Rappelons-nous que trois pistes sont alors avancées: la présence du chercheur-acteur, l'attention accordée à Stessy et le type de cuillère utilisé. S'il est difficile de savoir laquelle de ces explications justifie le cheminement de Stessy, il s'avère intéressant de constater l'apport de la vidéo pour observer son cheminement dans des détails aussi précis et techniques que le parallélisme de la cuillère au moment où celle-ci entre dans la bouche de Stessy. Il est en effet difficile de penser qu'une telle observation aurait pu être réalisée sans ce support technique. D'ailleurs, la mère fait aussi un commentaire à l'égard de la pertinence de la vidéo pour observer les petits détails. D'après ses propos, la vidéo lui a permis de voir certaines capacités chez Stessy qu'elle n'avait pas observées auparavant, car son attention était centrée sur des

aspects liés à la tâche : s'assurer que la cuillère entre dans le bol. En plus des possibilités qu'offre la rétroaction vidéo, la réflexion partagée avec la mère lui confère une pertinence particulière : c'est bien la mère qui, *a priori*, perçoit le cheminement de Stessy quant à la préhension de la cuillère, cheminement que nous n'avions pas perçu.

L'observation de l'élève polyhandicapé fait intervenir une somme de détails susceptibles d'apporter un éclairage sur le fonctionnement de ce dernier. Quels sont les détails sur lesquels devrait se porter l'attention de ceux qui observent? Moussy *et al.* (2008) soulignent à propos de l'observation de la personne polyhandicapée que « derrière l'attitude bienveillante de l'observateur, il y a un projet, une orientation, une intention » (p. 20). Quelle était l'intention de départ des différents partenaires? Si notre intention était balisée par des objectifs précis liés à la recherche, et que ceux-ci faisaient intervenir une réflexion partagée, qu'en était-il de la mère et de l'enseignante? Au moment de ce temps de partage, est-ce que leurs intentions étaient guidées par des objectifs différents des nôtres? Avaient-elles des attentes particulières? S'il semble possible de le croire, ces objectifs et ces attentes n'ont pas été clairement précisés. Or, pour « construire un sens partagé » faudrait-il mettre en évidence ces éléments?

Lors de l'observation d'une séquence vidéo, il est en effet possible de penser que les regards de chacun se porteront sur des réactions différentes selon les intentions poursuivies de même que selon leurs différentes personnalités et leurs différentes fonctions (Moussy *et al.*, 2008). Qui plus est, l'élève lui-même a certainement des réactions différentes en présence de l'une ou l'autre des personnes qui l'accompagne, d'où l'importance non seulement de prendre en considération les points de vue des autres acteurs, mais de coconstruire un sens à partir des points de vue de chacun. En ce sens, lorsqu'elle est partagée, l'observation permet d'offrir une prise de distance

par rapport à sa propre interprétation afin de s'ouvrir à d'autres points de vue et ainsi poser des interprétations différentes à partir d'une même réaction. Or, cette distanciation ne semble possible que si chacun des partenaires adopte une attitude d'ouverture à l'autre, de respect et de confiance. Ainsi, la réflexion partagée à partir de la rétroaction vidéo trouve sa pertinence non seulement pour observer les réactions de l'élève polyhandicapé et son cheminement, mais il apparaît être un moyen indispensable pour reconnaître l'expertise des différents acteurs. Compte tenu du potentiel qu'elle offre, l'observation minutieuse des réactions de l'élève polyhandicapé à l'aide de la rétroaction vidéo suivi d'un temps d'analyse et de partage entre les différents partenaires ne pourrait-elle faire partie intégrante de l'accompagnement éducatif pour ces élèves?

Enfin, les commentaires de la mère montrent encore une fois que la question du temps est omniprésente dans l'accompagnement de l'élève polyhandicapé. En plus de souligner que le temps n'est pas vécu de la même façon pour Stessy et pour la personne qui l'accompagne, ses propos laissent sous-entendre que ce temps est nécessaire pour reconnaître les capacités de sa fille. Est-ce à dire que dans l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé le temps devrait s'envisager autrement afin de l'aider à révéler ce qui se cache en lui? Comment aménager la classe de façon optimale pour favoriser l'émergence des capacités des élèves?

3.3.6 Retenir quelques grandes lignes des moments-clés pour Stessy

Au terme de ce récit, il est maintenant le temps de revenir sur quelques grandes lignes qui ont marqué les moments-clés de Stessy. Encore une fois nous proposons de poser un regard renouvelé en se basant sur les cinq dimensions sur lesquelles s'appuie la description fonctionnelle du polyhandicap utilisée dans cette thèse. Rappelons-les :

1) la santé; 2) le fonctionnement adaptatif; 3) le fonctionnement intellectuel; 4) les interactions, la participation et les rôles sociaux et 5) le contexte.

3.3.6.1 Autour de la santé ...

La vision et l'épilepsie

Stessy souffre de cécité corticale. Comme elle est susceptible d'être sensible à la lumière, l'exposition à la lumière directe n'est pas recommandée. Nous avons toutefois observé lors des moments-clés que les performances de Stessy lors de l'alimentation n'étaient pas différentes lorsqu'elle est positionnée de face ou de dos par rapport à la lumière du jour. En fait, au moment de l'alimentation, les mêmes réactions peuvent être observées dans les deux positions : sa tête se tourne vers la droite et ses mains peuvent être jointes ou s'agiter de chaque côté au moment de la mastication et de la déglutition. Toutefois, nous avons observé que Stessy réagit aux changements brusques de luminosité, ces changements étant causés par l'ouverture ou la fermeture des lumières artificielles de la classe. Elle peut alors tourner sa tête vers la source du changement et bloquer sa respiration.

En ce qui concerne l'épilepsie, les moments-clés ont dévoilé peu d'information à ce sujet. Il faut savoir que Stessy n'a jamais fait de crise d'épilepsie en notre présence. Le moment-clé 3.3.1, faire connaissance avec Stessy, révèle néanmoins certaines réactions annonciatrices. À cet égard, nous retenons que Stessy peut avoir l'air fatigué et des cernes sous ses yeux peuvent être présents avant une crise.

3.3.6.2 Autour du fonctionnement adaptatif...

L'alimentation

Lors de l'alimentation, Stessy tourne sa tête vers la droite au moment de la mastication et de la déglutition. Il s'agit d'une réaction que nous avons observée lors du visionnement des moments-clés, mais qui se manifeste également en classe avec l'enseignante de même qu'à la maison avec la mère. Différentes interprétations ont été émises pour tenter de trouver une explication, mais aucune n'a semblé tenir la route si bien, qu'au terme de ce récit, cette question demeure sans réponse. Toutefois, considérant les risques de fausses routes lorsque la tête de Stessy n'est pas centrée au-dessus du tronc, les moments-clés ont montré l'importance de continuer à nous questionner sur les raisons qui la poussent à tourner ainsi sa tête. L'accompagnement éducatif de Stessy nous permet ainsi de comprendre qu'il importe de repérer et d'investiguer les réactions de l'élève polyhandicapé non seulement pour décoder ses capacités, ses difficultés et ses intérêts, mais aussi pour lui assurer une meilleure qualité de vie à l'égard des aspects liés à sa santé.

Par ailleurs, les moments-clés ont permis d'observer le cheminement de Stessy en lien avec la préhension de sa cuillère. Au fil des rencontres, cette dernière est davantage parallèle au sol au moment où elle entre dans la bouche de l'élève, ce qui peut être considéré comme un petit pas dans son cheminement. L'observation et l'analyse des moments-clés ont permis d'identifier quelques pistes pouvant expliquer ce cheminement : la présence du chercheur-acteur, l'attention accordée à Stessy et le type de cuillère utilisée. Nous retenons aussi que Stessy peut boire trop rapidement son breuvage ce qui peut entraîner des risques de fausses routes lui occasionnant des rots ou des régurgitations. Dans ces moments, il est nécessaire de ralentir la vitesse à laquelle Stessy boit et ce, même si elle a fait le choix de boire. Nous retenons

également que lorsqu'elle revient de la piscine, elle boit davantage qu'à d'autres moments.

Communication

Nous notons que l'alimentation est un moment favorable à l'expression de ses besoins, notamment celui de boire ou de manger. Stessy montre qu'elle est prête à manger en salivant. Elle signifie qu'elle veut boire en arrêtant de mastiquer sa nourriture et en regardant en direction de son gobelet de lait. Elle exprime son mécontentement par un regard et par des grognements. Elle indique qu'elle est concentrée en immobilisant ses mains et ses doigts. Ainsi, les moments-clés ont permis de découvrir que Stessy est en mesure d'exprimer certains de ses besoins en les manifestant par différentes réactions. Si elle nous donne à voir ses capacités d'expression par le langage du corps, les différents moments-clés montre qu'une de nos intentions pédagogiques étaient justement de soutenir Stessy dans l'expression de ses besoins en mettant à l'essai différents appareils de communication. Que retenons-nous de ces médiations?

Les moments-clés ont mis en évidence qu'aucun de ces appareils n'a atteint l'intention pédagogique visée. D'une part, nous avons vu que la présentation de l'outil pouvait représenter un obstacle à son utilisation : une taille trop volumineuse, un nombre trop élevé de touches ou des couleurs trop variées. D'autre part, nous retenons que la mise en place d'un appareil de communication doit procéder de son acceptation par l'élève. Lorsque Stessy repousse l'appareil de sa table-cabaret, il est alors difficile de l'utiliser adéquatement. En revanche, nous retenons que lorsque les appareils de communication sont utilisés en complémentarité avec des objets-références, ces derniers font du sens pour Stessy qui les utilise pour exprimer un choix.

L'utilisation d'objets-références comme médiation permet à Stessy de faire un choix entre deux alternatives (boire ou manger). Lorsqu'elle veut manger, elle prend la cuillère qui se retrouve dans son bol et lorsqu'elle veut boire, elle prend son gobelet. Si l'utilisation des objets-références peut sembler suffisante pour que les choix exprimés par Stessy soient compris par la personne qui l'accompagne dans son alimentation, notre quête de sens autour des appareils de communication, nous a conduit à élargir notre réflexion. En effet, même si ces appareils ne constituent actuellement pas des médiations pertinentes pour soutenir l'expression des besoins de Stessy, ils pourraient être utilisés dans des contextes qui favorisent la motivation de l'élève à appuyer sur les touches de l'appareil. Nous n'avons pas mis à l'essai ces médiations, mais nous les rappelons de nouveau pour en conserver la trace. Il s'agit d'utiliser les appareils de communication dans des situations de jeux afin que Stessy soit intéressée à appuyer sur les touches pour écouter, par exemple, des comptines, des histoires et des chansons. Pour favoriser le passage entre les objets-références et l'appareil de communication, notre quête de sens a montré que la motivation de l'élève à appuyer sur les touches est nécessaire.

3.3.6.3 Autour du fonctionnement intellectuel...

L'attention et la présence de stimuli

Au moment où elle s'alimente, nous avons observé que Stessy réagit aux changements brusques de luminosité de même qu'aux variations du niveau de bruits dans la classe. Elle peut alors tourner sa tête vers la source du changement et bloquer sa respiration. Si les changements brusques engendrent une réaction qui perturbe momentanément Stessy, nous avons observé qu'elle peut conserver l'attention nécessaire pour poursuivre son activité. De la même façon, les moments-clés ont aussi mis en relief les capacités de Stessy à faire abstraction de certaines stimulations

présentes dans l'environnement (par exemple, le nombre élevé d'intervenants dans la classe et la présence d'un fond sonore musical) pour demeurer concentrée à son alimentation. Si nous avions pensé qu'un environnement calme et sans bruit était préférable pour l'élève, les moments-clés ont montré le contraire. La salle noire ne fut pas une médiation favorisant une meilleure capacité d'attention. Au contraire, nous avons vu que le peu de stimulations offertes dans ce lieu a plutôt conduit Stessy à adopter des conduites d'autostimulation. À cet égard, elle a profité du fait que nous n'avions pas mis les deux freins de son fauteuil roulant pour le faire bouger en agitant vigoureusement les bras, les mains et le haut de son corps. En ce qui concerne les freins, la mère nous a d'ailleurs mentionné qu'ils doivent être mis en place pour limiter les mouvements de Stessy au moment de l'alimentation. Ainsi, ce que nous avons interprété au départ comme étant un nombre « élevé » de stimuli lorsque Stessy mange dans la classe, s'avère en fait un environnement « ajusté » pour elle.

3.3.6.4 Autour de la dimension « interactions, participation et rôles sociaux » ...

Stessy est en mesure de participer à son alimentation : elle prend la cuillère placée dans son bol, la remplit de nourriture, la porte à sa bouche et la laisse tomber au sol ou dans son bol. Lors de la réalisation de certaines de ces étapes, Stessy doit recevoir un soutien de la part de l'adulte. Une assistance physique est parfois nécessaire pour mettre de la nourriture dans sa cuillère et une assistance est nécessaire pour que Stessy redépose sa cuillère dans son bol. Par contre, elle peut prendre seule son breuvage lorsque celui-ci est placé dans un gobelet comprenant un couvercle et une paille. Elle doit toutefois être supervisée, car il lui arrive de boire trop rapidement et en trop grande quantité, ce qui peut lui occasionner des fausses routes.

Les moments-clés ont montré que nous avons réussi à diminuer le soutien apporté à Stessy pour prendre la cuillère, favorisant ainsi son cheminement. En revanche, nous

n'avons pas réussi à diminuer le soutien au moment où elle doit la déposer dans son bol. Nous avons tenté de mettre en place une médiation concernant le vocabulaire utilisé et la simplification de la consigne (dépose la cuillère « sur le bol » plutôt que dépose ta cuillère « dans le bol »), mais celle-ci n'a pas été concluante. Au regard de la participation, Stessy peut aussi répondre à certaines consignes associées aux mots « bras », « fesses » et « lever » lors de la réalisation d'activités de la vie quotidienne. Si les moments-clés ont montré qu'elle peut lever les bras pour permettre à l'adulte de placer le napperon en dessous, la mère souligne qu'elle peut aussi lever les fesses pour lui permettre de glisser la couche en dessous.

Les moments-clés ont montré que la participation de Stessy peut être accrue si elle dispose d'un temps plus long pour se mettre en action. Par exemple, le moment-clé 3.3.3, réfléchir au sens des mots, a mis en évidence que Stessy n'a pas besoin d'incitation verbale ou physique pour lui rappeler de prendre sa cuillère lorsque le temps nécessaire lui est donné. Elle a pu comprendre que ses capacités étaient reconnues à travers le temps qui lui était accordé pour les déployer, l'amenant ainsi progressivement à vouloir agir par elle-même. Cette volonté d'agir peut également être soutenue en reconnaissant les intentions de communiquer de l'élève.

Enfin, il faut bien admettre que nous n'avons jamais ressenti ce « petit quelque chose », à un moment particulier où nous avons le sentiment de l'avoir compris et d'être compris par ce dernier. Pour quelles raisons ce moment nous a-t-il échappé lors de l'accompagnement? Ayant fait le choix de participer comme chercheur-acteur, nous souhaitons faire état d'une réflexion à propos de certains ressentis qui ne sont pas étranger à notre objet de recherche.

Notre quête de sens autour des moments-clés permet de retenir que la rencontre avec Stessy ne s'est pas déroulée en neutralité sur le plan émotionnel; elle a été teinté par

nos ressentis. Lorsque Stessy nous jetait « ce regard » au moment de notre départ, nous l'interprétions comme une manifestation d'arrogance. Lorsqu'elle grognait, nous avions l'impression qu'elle dirigeait ses grognements contre nous. Lorsqu'elle repoussait son appareil de communication, nous considérions son refus d'utiliser son appareil comme un refus de participation et d'engagement de sa part. Ce que nous avons ressenti sur le plan émotionnel lors de l'accompagnement de Stessy, nous permet de comprendre que la relation éducative avec l'élève polyhandicapé peut être fragilisée par les émotions vécues par l'accompagnateur. Même si l'une de nos préoccupations initiales était d'aller à la rencontre de l'élève et de découvrir ses capacités, nous vivions une interférence sur le plan émotionnel qui nous empêchait de voir au-delà de la signification que nous accordions aux réactions de Stessy. C'est seulement au moment de l'analyse réflexive avec la mère et l'enseignante que nous avons commencé à voir autrement les réactions de Stessy. En outre, nous avons considéré d'une façon différente le fait que cette dernière repoussait son aide technique de suppléance à la communication orale. Au-delà d'un refus d'utiliser son appareil ou d'un refus de participation, nous avons découvert la capacité de Stessy à utiliser des objets-références qui font du sens pour elle afin d'exercer un choix l'amenant ainsi à avoir un plus grand contrôle sur sa vie. Nous avons aussi découvert qu'au-delà des grognements de Stessy et de ses regards qui nous déstabilisaient, l'élève était en relation avec nous. Elle nous l'indiquait par son regard soutenu qui était rendu possible par la position face à face que nous utilisions au moment de l'alimentation. C'est la mère qui nous a fait découvrir cet aspect positif de notre relation avec Stessy à travers son interprétation.

Pour soutenir le processus d'autodétermination de Stessy, nous retenons qu'il est non seulement essentiel de reconnaître la vulnérabilité de l'élève, mais que nous devons aussi reconnaître notre propre vulnérabilité. Ainsi, nos craintes, nos incertitudes et nos doutes concernant l'accompagnement constituent des émotions qui nous rendent

vulnérables et qui peuvent être partagées à l'élève. De cette façon, nous comprenons qu'il est possible de créer une rencontre authentique basée sur le partage des vulnérabilités de chacun.

3.3.6.5 Autour du contexte ...

Le partenariat

Nous retenons que pour comprendre de façon approfondie le fonctionnement de Stessy, il est nécessaire de reconnaître les expertises de la mère et de l'enseignante et ce, à l'égard de leur rôle respectif. Tout au long du récit, ces partenaires ont permis de voir différemment certaines réactions en proposant leur interprétation. Elles ont par ailleurs permis de mettre en évidence des réactions auxquelles nous n'avions pas prêté d'importance. Une condition est apparue indispensable pour soutenir ce partage d'expertise. En effet, la rétroaction vidéo s'est avéré un moyen pour observer finement les réactions de Stessy et pour partager une réflexion avec la mère et l'enseignante du point de vue de chacune. En plus de nous faire découvrir des réactions, la réflexion partagée avec ces partenaires a aussi permis de se distancer par rapport à nos interprétations afin de nous ouvrir à d'autres points de vue.

3.4 Quelques mots pour conclure ce chapitre...

Un sourire, un rire, un silence, des yeux qui tournoient, un grognement, des mains qui s'agitent, un corps qui s'étire, qui s'arc-boute et qui se relâche... autant de petites réactions auxquelles nous avons tenté de donner un sens afin de mieux comprendre ce que signifie accompagner l'élève polyhandicapé. Dans ce chapitre, nous avons voulu amener le lecteur au plus près de l'accompagnement exploré dans le cadre de cette thèse en présentant le récit de deux élèves polyhandicapés qui donne à voir, à

entendre et à sentir la réalité telle que nous l'avons interprétée à travers notre posture ethnographique. L'attention portée aux plus petits détails voulait amener le lecteur au plus près des défis que vit l'enseignant lorsqu'il s'agit de soutenir l'apprentissage des élèves polyhandicapés. La densité des descriptions livrées à travers le récit d'Angélique, puis de Stessy, a permis de présenter des moments-clés qui participent à raconter le cheminement des deux élèves à travers l'accompagnement exploré. Les deux récits livrés dans ce chapitre représentent une contribution importante de cette thèse qui nous a permis de répondre à nos deux premières intentions de recherche. Il est maintenant le temps de répondre à notre troisième intention. Le prochain chapitre s'y consacre.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Mais il y a des vies où les difficultés touchent au prodige : ce sont les vies des polyhandicapés. Et il faut prêter l'oreille à ce qui nous est raconté à leur sujet, car on y découvre des «possibilités de vie» dont le seul récit nous donne de la joie et de la force et verse une lumière sur notre propre vie.
(Saulus, 2005, p.1)

Pour ouvrir la voie à la discussion, rappelons quelques éléments de notre itinéraire. Après avoir présenté plusieurs défis rencontrés par l'enseignant lorsqu'il travaille avec des élèves polyhandicapés, nous avons choisi d'aborder le problème posé au cœur de cette thèse sous l'angle de l'accompagnement éducatif. Plus précisément, notre objet à investiguer voulait répondre à la question : que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour repérer ses capacités et le soutenir dans son cheminement en tenant compte de la globalité de son fonctionnement? Partant de cette question générale, nous avons posé des balises conceptuelles permettant d'explorer l'objet de recherche. Éminemment empirique, cette étude doctorale s'est appuyée sur la présence du chercheur-acteur dans le milieu et sur son engagement dans l'action pour explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. Cette exploration sur le terrain de même que nos efforts pour construire le sens de ce que nous avons vécu, ont permis de rendre compte de moments-clés de l'accompagnement d'Angélique et de Stessy. Ces moments-clés ont été présentés au chapitre précédent sous la forme d'un récit pour chacun des deux élèves. La richesse et la densité des récits ont permis

de répondre à nos deux premières intentions de recherche. En partant de cette fertilité empirique, nous voulons maintenant enrichir notre compréhension de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé ainsi que de la médiation, qui s'y trouve reliée. Par cet enrichissement, nous répondons ainsi à notre troisième intention spécifique qui voulait documenter les composantes de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. Rappelons que nous avons fait le choix de répondre dans ce chapitre à cette troisième intention. Nous avons expliqué précédemment qu'une plus grande distance s'imposait à l'égard des données afin de poser un regard critique sur notre exploration. Le présent chapitre permet cette distanciation pour ainsi dégager des éléments de sens qui participent à notre enrichissement.

4.1 L'accompagnement de l'élève polyhandicapé: enrichir notre compréhension au regard de l'empirie

À partir de ce que nous avons vécu sur le terrain de même qu'à la suite de notre démarche d'analyse, nous comprenons davantage l'accompagnement de l'élève polyhandicapé. Nous disposons maintenant de repères précieux qui ont émergé des récits. Avant de les livrer, il importe néanmoins d'apporter quelques précisions à l'égard des propos qui vont suivre.

L'exploration que nous avons menée sur le terrain a permis de donner un sens à l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé grâce aux différents moments-clés que nous avons décrits en profondeur et décortiqués au plus près de la réalité. En aucun temps, nous n'envisageons que la signification de l'accompagnement repose strictement sur ces quelques moments-clés. Comme l'annonce déjà le titre de cette partie, nous voulons enrichir notre compréhension de l'accompagnement éducatif à la lumière des éléments dégagés des deux récits présentés au chapitre précédent, tout en

établissant des liens avec différents auteurs. Il ne s'agit aucunement d'une finalité, mais bien d'un processus qui reste ouvert à d'autres découvertes.

4.1.1 Prendre appui sur la réciprocité de la rencontre

Dans un premier temps, revenons à l'idée de « cheminement » que nous avons fait ressortir des écrits concernant l'accompagnement (Zucman, 2011). Nous avons alors mis en évidence que cheminer consistait à marcher ensemble pour se déplacer (Morel, 2008). Or, pour faire route avec l'accompagné, nous avons souligné la nécessité de le rencontrer (Vial et Carparros-Mencacci, 2007). Cette rencontre entre les partenaires ne peut être imposée (Vial, 2010) et, certains auteurs affirment qu'elle est, par ailleurs, une condition *sine qua non* à la relation éducative (Gaberan, 2007; Ouellet, 2015; Postic, 1986, 2001). À l'instar de ce que nous avons dégagé des écrits, nos moments-clés font ressortir l'importance de cette rencontre. Toutefois, notre exploration a montré que cette rencontre ne peut procéder d'un mouvement qui serait unilatéral, mais doit résulter d'un mouvement où les deux partenaires vont l'un vers l'autre.

Rappelons-nous que ce n'est qu'au moment où Angélique nous a accueillie (elle avait souri à sa mère pour indiquer qu'elle acceptait que nous allions travailler avec elle à l'école) et qu'elle est venue à notre rencontre (elle nous avait tendu la main pour nous dire bonjour), que notre accompagnement a réellement pu prendre forme. Pour sa part, le récit de Stessy a montré que si cette dernière est venue à notre rencontre (en l'indiquant en outre par un regard soutenu lors de l'alimentation), nous n'avions pas su décoder la signification de ce regard et c'est la mère qui nous a aidée à le comprendre. Ces deux exemples montrent que l'accompagnateur ne peut décider seul du moment de cette rencontre avec l'élève polyhandicapé. Ils illustrent, par ailleurs, la nécessité que chacun aille vers l'autre et perçoive que l'autre vient vers lui. Ainsi,

nous dégageons au terme de cette étude que l'accompagnement de l'élève polyhandicapé doit prendre appui sur la réciprocité d'une rencontre.

4.1.2 Être au plus près de l'élève polyhandicapé pour décoder son langage non verbal et ses réactions

Au moment d'établir la problématique de cette étude, nous avons fait ressortir que les interactions entre l'enseignant et l'élève polyhandicapé posaient un défi lorsqu'il s'agit de leur enseigner, car les moyens d'expression et de compréhension de ce dernier reposent sur un langage non verbal qui lui est particulier. Au regard de ce qui émerge de nos moments-clés, nous ne pouvons que réitérer ce défi puisque nous l'avons vécu tant avec Angélique qu'avec Stessy. Décoder le langage non verbal, nous apparaît indispensable pour comprendre l'élève polyhandicapé de même que pour repérer ses réactions (capacités, intérêts et difficultés). En ce sens, notre étude se situe dans la même voie que d'autres qui ont mis en évidence les défis posés à l'intervenant pour découvrir le sens du langage non verbal de la personne polyhandicapée (Griffiths et Smith, 2016; Grove, Bunning, Porter et Olsson, 1999; Porter, Ouvry, Morgan et Downs, 2001).

Il serait impossible de ne pas revenir dans cette discussion sur l'importance d'observer en étant au plus près de l'élève polyhandicapé. Notre exploration a montré que nous n'aurions pu faire l'impasse d'une telle condition. La proximité entretenue avec Angélique et Stessy a montré que malgré une observation minutieuse, il y a facilement des réactions, des capacités et des difficultés qui passent inaperçues. Sans ce regard proche, nous imaginons aisément ce qui nous aurait échappé d'autant que les récits ont montré que le plus petit détail porte en lui une signification lorsqu'on le regarde de près. Par ailleurs, cette proximité s'est avérée essentielle pour comprendre toute la complexité des défis quotidiens de l'accompagnement éducatif de l'élève

polyhandicapé qui se manifestent dans les gestes les plus banals : enlever un manteau, tenir une cuillère, tirer la langue, bouger un pied, etc.

Au regard de nos moments-clés, il appert que l'approche ethnographique utilisée dans cette étude nous a offert, comme chercheur-acteur, les conditions permettant de s'attarder aux plus petits détails pour les décrire le plus finement possible. Ce sont d'ailleurs ces petits détails qui nous donnent des clés de compréhension de ce que signifie accompagner l'élève polyhandicapé. En ce sens, l'approche ethnographique peut s'avérer une méthodologie à favoriser pour les études qui s'intéressent à l'élève polyhandicapé. D'ailleurs, elle semble une voie fertile à explorer puisque nous n'avons pu recenser qu'une seule étude ayant utilisé cette approche dans le champ du polyhandicap. McFerran et Shoemark (2013) se sont intéressés à l'observation des interactions et l'identification des principes qui favorise l'engagement d'un élève polyhandicapé dans l'expression musicale à travers la relation avec son musicothérapeute.

Il importe toutefois de préciser que le sens des réactions des deux élèves n'a pas toujours pu être compris au moment où nous étions sur terrain. En effet, nos moments-clés montrent à plusieurs reprises que ce sens n'a pu être découvert qu'au moment du visionnement des enregistrements vidéo avec la mère et l'enseignante. Les échanges en triade ont permis d'ouvrir sur une négociation de sens par le partage des connaissances et expériences détenues par chacun. En disant que la reconnaissance des expertises du parent et des professionnels est nécessaire dans l'accompagnement de l'élève polyhandicapé, nous n'avancons pas une idée nouvelle. Nous l'avions d'ailleurs reconnue d'emblée à l'instar d'autres écrits s'y étant intéressés dans le champ du polyhandicap (Fontaine, Zijlstra et Vlaskamp, 2008; Squillaci-Lanners, 2005). Toutefois, nous voulons insister sur les conditions qui ont favorisé le partenariat. Nous abordons ces conditions dans la prochaine partie.

4.1.3 Coconstruire un sens partagé entre enseignants, parents et autres intervenants

À la lumière des éléments dégagés de nos moments-clés, l'importance de l'utilisation des enregistrements vidéo pour alimenter les réflexions partagées en triade, entre le chercheur-acteur, les mères de chacun des élèves et l'enseignante, a été soulignée à plusieurs reprises. En effet, les mères et l'enseignante ont accordé, à diverses occasions, une légitimité à la vidéo pour observer de façon minutieuse les réactions d'Angélique et de Stessy. Dans la même voie, plusieurs auteurs (Boutin, 2003; Corbeil, 2014; Corbeil et Normand-Guérrette, 2011; Kolesar, 1998; Moussy et *al.*, 2008) ont souligné la pertinence de la vidéo pour l'observation des élèves polyhandicapés.

Considérant que la vidéo s'est avérée un moyen efficace pour mettre à profit l'expertise que détiennent, de part et d'autre, le parent et l'enseignant, il y aurait une réelle pertinence d'en faire usage dans le milieu scolaire pour favoriser le partage d'informations, comme le soulignent Fontaine, Zijlstra et Vlaskamp, (2008). Ces auteurs insistent dans la conclusion de leur étude sur le fait que les connaissances des parents à l'égard de leur enfant ne pouvaient être totalement mises à profit lorsque le transfert d'informations entre l'école et la maison se réalisait uniquement par le biais du journal de communication. Ces auteurs proposaient d'autres moyens : les échanges téléphoniques, les rencontres informelles et la présence des parents à l'école à quelques reprises durant l'année. À partir de ce que nous dégageons de nos moments-clés, nous pourrions ajouter que la vidéo constitue un moyen pertinent pour favoriser le partage d'informations avec les parents. Pour étayer notre propos, rappelons-nous que la vidéo a permis aux mères de préciser des éléments importants à l'égard des réactions épileptiques d'Angélique et de Stessy.

Quelques recherches ont utilisé la vidéo auprès de personnes polyhandicapées dans des contextes variés, par exemple pour observer des interactions entre des intervenants et des personnes polyhandicapées lors de la lecture d'une histoire multisensorielle (Penne *et al.*, 2012), pour observer l'attention conjointe de la personne polyhandicapée lors d'interactions avec des intervenants (Hostyn, Neerinckx et Maes, 2011), pour observer des réactions physiologiques permettant de mieux comprendre le niveau de vigilance de trois personnes polyhandicapées (Munde, Vlaskamp, Vos, Maes et Ruijsenaars, 2012). Or, à notre connaissance, aucune recherche n'a utilisé la vidéo dans un contexte de réflexion partagée, avec le parent et l'enseignant, lorsqu'elle concerne l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. Voilà une originalité de cette thèse.

Au-delà de cette possibilité qu'offre la vidéo, la réflexion partagée s'est, elle aussi, nourrie des avantages de cet outil. En effet, les propos de l'un devenaient aussi importants et valables que les propos de l'autre. Ainsi, aucun des partenaires de la triade ne se positionnait en tant qu'« expert », ce qui a favorisé les échanges dans un respect mutuel. Ces échanges, tout en s'appuyant sur des images qui représentaient une réalité tangible, prenaient leur essor à partir des interprétations posées par chacun à l'égard d'une même image. C'est donc à travers la convergence et la divergence des interprétations que nous avons pu donner un sens aux réactions observées. Il importe néanmoins de nuancer nos propos, car ce rapport égalitaire basé sur le respect de l'expertise de chacun peut ne pas être toujours présent lors des rencontres parent-enseignant-professionnel, constituant alors un frein pour chercher ensemble à mieux accompagner l'élève polyhandicapé.

Par ailleurs, les enregistrements vidéo donnaient à voir des moments-clés où il nous arrivait de vivre des difficultés avec chacun des deux élèves : par exemple, nous étions malhabiles pour soutenir Stessy dans son alimentation ou nous avions de la

difficulté à enlever le manteau d'Angélique. En acceptant de nous dévoiler aux mères et à l'enseignante dans ces situations, nous reconnaissons d'emblée ne pas jouer un rôle d'« expert ». À cet égard, nos constats se situent en cohérence avec la synthèse des écrits effectués par l'Inserm (2013) qui souligne l'importance « de révéler nos incompétences face à ces personnes [polyhandicapées] et la nécessité de se former ou plutôt de co-construire du savoir, oubliant une division entre disciplines, ou entre professionnels et parents » (p. 343). Notre exploration permet donc de dégager des conditions qui peuvent favoriser le partenariat et la coconstruction de sens entre l'enseignant et les parents : la capacité de reconnaître et de partager les difficultés vécues avec l'élève et l'utilisation de la vidéo dans un rapport égalitaire.

Nous pouvons également considérer l'importance de ces conditions pour l'ensemble des intervenants œuvrant auprès d'un même élève polyhandicapé. À titre d'exemple, il est permis de penser que si l'orthophoniste avait été présente lors du visionnement des enregistrements vidéo, son regard aurait certainement permis de nous guider face aux difficultés rencontrées quant au choix et à l'utilisation de l'appareil de communication de Stessy. En ce sens, on voit bien la nécessité d'associer les regards de divers intervenants, qui possèdent chacun des connaissances et des savoir-faire spécifiques à l'égard de son champ d'expertise, étant donné que l'élève polyhandicapé présente des limitations dans plusieurs domaines de son fonctionnement. Ainsi, de notre exploration, nous retenons la nécessité de coconstruire un sens partagé entre enseignants, parents et autres intervenants pour accompagner l'élève polyhandicapé.

4.1.4 Reconnaître la vulnérabilité de l'élève polyhandicapé et de l'accompagnateur

Par ailleurs, il émerge des moments-clés qu'il est nécessaire que l'accompagnateur reconnaisse qu'il vit des doutes et des incertitudes. D'ailleurs, nous les avons nous-

mêmes reconnus tant au moment de notre présence sur le terrain, qu'au moment où nous avons fait les visionnements des enregistrements, seule ou en triade, ou encore au moment de notre travail d'écriture où nous avons dû laisser des questions en suspens faute de ne pas comprendre. Pour paraphraser Gaucher, Ribes, Ploton (2003), nous avons découvert que nous partageons, avec Angélique et Stessy, des vulnérabilités qui se positionnaient en miroir : de notre côté, le reflet de notre propre vulnérabilité de ne pas comprendre et, de l'autre côté, le reflet de la vulnérabilité de l'élève avec ses limitations, sa fragilité ainsi que ses difficultés à nous faire comprendre son message. Ce constat montre à quel point rien n'est jamais donné avec l'élève polyhandicapé. L'enseignant avance constamment dans le doute, car il ne dispose d'aucun repère précis : l'intrication des atteintes et des limitations de ces élèves se présente à lui tel un fil d'Ariane qu'il doit dénouer.

À cet égard, nos moments-clés ne peuvent que faire ressortir l'ampleur des défis de l'enseignant lorsqu'il s'agit d'enseigner aux élèves polyhandicapés, défis que nous avons identifiés dans la problématique de cette étude. À l'égard de notre exploration et des éléments qui s'en dégagent, nous pouvons toutefois enrichir les connaissances concernant la pratique des enseignants en proposant une piste susceptible de guider cette pratique. À la lumière de ce que nous venons de mettre en évidence, l'enseignant a tout avantage à reconnaître sa propre vulnérabilité et à la partager à l'élève en manifestant plus ouvertement les émotions qu'il vit. De cette façon, il pourrait créer des moments de complicité avec l'élève qui favoriserait la rencontre, sachant que l'un et l'autre sont exposés à des défis et à des difficultés. Dans l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé, il y aurait donc une réelle pertinence à ce que chacun des deux partenaires partage sa propre vulnérabilité en s'ouvrant à l'autre, en exprimant, chacun à sa façon, les difficultés qu'il vit, les limites qu'il rencontre de même que les émotions que cela lui fait vivre. Ainsi, au-delà du fait admis que le regard posé sur la personne polyhandicapée n'est jamais

neutre (Moyse, 2011; Saulus, 2007; Squillaci-Lanners, 2005; Zucman, 2006), on comprend qu'en mettant à plat ses émotions, l'accompagnateur, l'enseignant, s'en émancipe (Canevaro, 1999; Moussy *et al.* 2008;). Ce rapport qui tient compte des vulnérabilités en présence permet alors une transformation de part et d'autre (Korff-Sausse, 2011).

4.1.5 S'accorder au temps de l'élève

Pour justifier la posture d'accompagnement empruntée dans cette thèse, nous avons évoqué l'importance du temps pour repérer les capacités de l'élève. Au regard des moments-clés, nous reconnaissons que la dimension du temps est incontournable pour accompagner l'élève polyhandicapé, tout comme Moussy *et al.* (2008) et Zucman (2013) l'avaient d'ailleurs déjà évoqué. Cette dimension du temps s'est ainsi révélée pour nous : le temps pour créer la rencontre, pour offrir du temps à l'élève afin qu'il puisse dévoiler ses capacités, du temps pour observer au plus près ses réactions, du temps pour partager nos observations avec chacune des mères et l'enseignante.

Nos moments-clés permettent de mieux comprendre que la durée et le rythme qui nous servent ordinairement de repères temporels ne trouvent pas toujours d'écho dans l'accompagnement de l'élève polyhandicapé. Le rythme, c'est lui qui nous le donne et la durée, c'est aussi lui qui la maîtrise. Notre rôle d'accompagnateur consiste à décoder ses réactions pour en comprendre le sens et pour repérer ses capacités, en acceptant que ce temps ne soit pas dicté par notre propre rythme, mais bien par celui de l'élève. Nos constats vont d'ailleurs tout à fait dans le même sens que ceux de Zucman (2013), qui souligne que les temps, les rythmes et les durées sont souvent discordants entre la personne polyhandicapée, qui est contrainte à la lenteur, et les professionnels, qui sont condamnés à « aller vite ».

Nos moments-clés sont particulièrement révélateurs de cette discordance entre notre temps et celui des deux élèves. Notre découragement fut grand de devoir prolonger les rencontres initiales, car il nous fallait plus de temps pour créer un lien de confiance avec les élèves. Tout n'allait pas au rythme que nous souhaitions. Ce n'est très certainement que lorsque nous avons pris une distance à l'égard du déroulement imposé par notre étude que des découvertes ont été possibles. En guise d'exemple, si nous pouvions ressentir une certaine forme de frustration parce qu'Angélique ou Stessy dormaient au moment même où nous devions intervenir auprès de l'une d'elles, nous avons appris à voir au-delà de ce que le sommeil ne nous permettrait pas de réaliser par rapport aux apprentissages planifiés. Nous avons appris à observer en supportant l'attente (Urwand, 2003) et en profitant de celle-ci pour observer plus attentivement ce qui se passait autour et ce que cela pouvait nous apporter pour mieux comprendre et accompagner l'élève. Ces constats vont dans le sens des propos d'Hallier (2003) qui souligne que dans l'observation de la personne polyhandicapée « ces moments où l'on ne fait rien [...] sont riches et essentiels » (p. 6). Pour accompagner l'élève polyhandicapé, il faut donc arriver à s'accorder à son rythme et à son temps. Ce résultat apparaît très éclairant dans l'apport des contributions de cette thèse pour la pratique et pour la recherche au regard de l'élève polyhandicapé. En effet, l'une et l'autre doivent tenir compte de cette donnée essentielle pour relever le pari de l'éducabilité.

Intéressons-nous maintenant aux médiations que nous avons mises en place au sein de l'accompagnement d'Angélique et de Stessy.

4.2 Les médiations au service de l'accompagnement de l'élève polyhandicapé : enrichir notre compréhension au regard de l'empirie

Dans le premier chapitre, partant de la définition de Raynald et Rieunier (2012), nous avons dégagé que les médiations pouvaient prendre diverses formes. En plus de référer à un objet, à une personne et aux diverses conditions à mettre en place pour l'apprentissage de l'élève, nous avons évoqué que les médiations pouvaient aussi être d'ordre affectif, cognitif, langagier, social ou bien encore relationnel (Meirieu, 1987; Merri et Vannier, 2008; Raynald et Rieunier, 2012). Au regard de notre exploration, quel regard portons-nous sur cette diversité des formes de médiation?

4.2.1 Réflexion sur les médiations mises en place dans l'accompagnement d'Angélique et de Stessy

D'abord, voyons comment se sont déclinées les médiations mises en place pour chacune des deux élèves. Pour Angélique, les médiations suivantes ont été mises en place au sein des moments-clés : les chansons, le jeu, l'humour, les stimulations gustatives et tactiles, les interventions verbales, le positionnement et la salle noire. Sans revenir sur chacune, précisons que certaines de ces médiations se sont avérées moins pertinentes que d'autres lors de notre accompagnement. C'est le cas notamment de la salle noire qui avait été utilisée comme médiation afin de permettre à Angélique de se concentrer plus facilement. Cette médiation avait été utilisée dans le but de réduire les stimuli non pertinents à la tâche : bruits de la classe, échanges entre les différents intervenants, musique, etc. Or, lors de la réflexion partagée, la mère a porté à notre attention qu'Angélique se nourrissait justement de ces stimuli pour conserver un état qui lui permette de rester éveillée. Cette réflexion de la mère a été très précieuse dans notre quête de sens sur ce que signifie accompagner. Si, comme nous l'avions mentionné dans la problématique, la reconnaissance de l'expertise des parents s'avère une ressource, nos résultats appuient les

recommandations du MEQ (1999) qui les considèrent comme des partenaires privilégiés. Il s'agit là d'une recommandation essentielle qu'il faudrait également prendre en considération en recherche.

Par ailleurs, nos moments-clés ont révélé la nécessité de s'attarder aux médiations permettant à Angélique d'accroître ses possibilités d'action lors de la réalisation des différentes activités. Nous avons vu qu'il était nécessaire de stabiliser sa tête afin de l'aider à exécuter un geste, conduisant à considérer le positionnement de l'élève comme une médiation essentielle à son accompagnement. Nous avons aussi découvert qu'il est nécessaire de penser à mettre en place des médiations pour amener Angélique à ressentir sur le plan émotionnel une forme de sécurité qui se caractérise par : un environnement familial, la présence de personnes connues et significatives de même que la prévisibilité des activités. Ces constats vont d'ailleurs dans le même sens que la synthèse des écrits effectués par l'Inserm (2013) concernant le projet éducatif de l'élève polyhandicapé. Pour permettre à l'élève de vivre un sentiment de sécurité, il y aurait lieu de s'attarder à la structuration du temps et de l'espace afin de lui permettre de « se créer et de maintenir des repères stables, de pouvoir anticiper un changement d'activité, d'identifier des sources de stimulation » (Inserm, 2013, p. 334).

En ce qui concerne Stessy, les médiations suivantes ont été introduites : des interventions verbales, l'assistance physique, des objets-références (un gobelet vide, un gobelet avec du lait, une cuillère, une cuillère dans le bol de nourriture) posés sur chaque touche de l'appareil, l'utilisation de mots précis (« sur » au lieu de « dans » le bol), l'utilisation de différentes aides techniques de suppléance à la communication orale et la salle noire. Il importe de revenir sur les deux dernières médiations mises à l'essai, car elles se sont avérées très peu pertinentes dans l'accompagnement de Stessy.

D'abord, aucune des aides techniques de suppléance à la communication orale, proposée par l'orthophoniste du centre de réadaptation qui intervient auprès de Stessy, n'a permis à l'élève d'atteindre l'intention visée, soit d'exprimer son besoin de boire ou de manger. Malgré le fait que Stessy repoussait les aides techniques de suppléance à la communication orale qui lui étaient proposées et refusait d'appuyer sur leurs touches, il faut savoir que nous avons continué de persévérer dans leur mise à l'essai pendant toute la durée de notre séjour sur le terrain. Étant donné que les apprentissages des élèves polyhandicapés se réalisent lentement, nous jugions pertinent de laisser à Stessy un temps suffisamment long pour qu'elle puisse se les approprier. D'ailleurs, dans la partie précédente, nous avons mentionné que le temps est une dimension importante de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. Toutefois avec le recul, en se basant sur la réflexion partagée et plus encore, grâce à la reconstruction et à l'interprétation du récit de Stessy, il nous faut bien admettre que ces médiations n'ont pas contribué au but poursuivi pour accompagner l'élève. Ce résultat apparaît comme une autre contribution importante de cette thèse à savoir que les intervenants, les enseignants et même les chercheurs ont beau «planifier» des médiations que l'on souhaite les mieux intentionnées, on ne peut faire l'économie des réactions de l'élève, c'est lui qui nous montre le chemin.

En ce qui concerne l'utilisation de la salle noire avec Stessy, elle devait servir à éliminer plusieurs sources de distractions présentes dans la classe. Par ailleurs, le fait que les murs soient peints en noir dans cette salle permettait d'accentuer les contrastes de couleur, car le bol utilisé pour l'alimentation était jaune. Nous avons indiqué lors des moments-clés un lien possible entre l'autostimulation que s'offrait Stessy et le peu de stimuli présents dans la salle noire. Tout comme pour Angélique, l'utilisation de cette salle ne s'est pas avérée pertinente. Ces constats mettent en évidence, à l'instar de l'Inserm (2013), l'impact important des stimuli présents ou

absents dans l'environnement qui peuvent être pertinents ou non pour atteindre les intentions pédagogiques visées.

Nos moments-clés ont permis de découvrir que la position face-à-face lors de l'alimentation était une médiation qui favorisait les interactions entre Stessy et la personne nourricière. La mère de Stessy a par ailleurs offert des pistes intéressantes de médiations à mettre à l'essai dont la mise en place des deux freins du fauteuil roulant lors de l'alimentation. Par ailleurs, nous avons dégagé qu'il serait pertinent de réfléchir à des interventions verbales qui reconnaissent et expriment la vulnérabilité de l'accompagnateur lorsqu'il ne comprend pas.

4.2.2 Quelques constats généraux pour penser les médiations dans l'accompagnement de l'élève polyhandicapé

À la lumière de nos moments-clés, nous ne pouvons que constater les formes diverses que peuvent prendre les médiations, à la fois objets, lieux, personnes, positionnement, interventions verbales, humour, etc. Les médiations mises en place pour nos deux élèves ou celles que nous avons découvertes ou proposées montrent que les médiations ne peuvent être pensées qu'en fonction de l'individualité et l'unicité de chaque élève. Le but est alors de répondre à leurs besoins spécifiques tout en tenant compte de la globalité de leur fonctionnement. Pour réfléchir, mettre en place, ajuster les médiations, il y a un accompagnateur qui agit comme médiateur. Les réflexions de ce dernier et son activité pour mettre en place des médiations adaptées au fonctionnement de l'élève montrent bien, tout comme le souligne Laurent (2008), « qu'il y a toujours un enseignant expert qui se cache » (p.24) derrière chaque médiation. Partant de cette spécificité de la médiation pour soutenir l'élève polyhandicapé dans ses apprentissages, on voit toute l'importance du rôle de l'enseignant au sein des classes d'élèves polyhandicapés (Squillaci-Lanners, 2005).

Par ailleurs, notre exploration montre qu'il est parfois complexe de trouver des médiations adaptées au fonctionnement de l'élève pour favoriser son cheminement. Cette complexité nécessite d'observer au plus près l'élève, de planifier et de porter un regard réflexif tant sur la médiation en elle-même que sur sa mise à l'essai, ce qui ajoute aux nombreux défis qui attendent l'enseignant dans les classes d'élèves polyhandicapés. Rappelons-nous que ces défis ont été soulevés par la problématique de la présente étude. L'éclairage empirique de cette thèse en légitime la portée. Il apparaît donc clairement que la mise en place de médiations ne peut procéder d'une pratique hasardeuse, mais doit être soutenue par des attitudes et des habiletés particulières que détient l'enseignant étant donné sa formation et son expertise pour exploiter la variété des formes de médiations.

Aussi, nos moments-clés ont conduit à constater qu'il est parfois difficile de bien saisir la frontière entre ce qui relève d'une médiation ou d'une aide technique suppléant à une déficience physique. En guise d'exemple, nous avons établi lors des réflexions partagées que la stabilisation de certaines parties du corps (la tête pour Angélique) était utile pour faciliter les mouvements volontaires d'autres parties du corps (bouger ses pieds). En ce sens, la courroie utilisée pour stabiliser la tête d'Angélique est-elle une médiation ou une aide technique suppléant à une déficience? La courroie permet à Angélique de conserver l'énergie nécessaire pour bouger les autres parties de son corps, car les efforts qu'elle doit déployer pour maintenir sa tête relevée sont moindres. En ce sens, il s'agit bien d'une aide qui prend la forme d'un objet et qui correspond à ce que nous entendons par médiation. Elle s'inscrit aussi dans une visée d'autodétermination. En effet, en plus de pouvoir bouger différentes parties du corps, le maintien de sa tête lui donne accès à un plus vaste champ visuel ce qui facilite ses apprentissages, lui permet de socialiser en plus de favoriser le contact avec son environnement. En revanche, puisque son utilisation s'avère permanente, aucun processus d'apprentissage n'est possible: Angélique ne pourra

recouvrer son contrôle de tête. En ce sens, la courroie relèverait davantage d'une aide technique suppléant à une déficience physique plutôt que d'une médiation. Devant ce cas de figure, on voit bien que la nuance entre une médiation et une aide technique est plutôt mince, et selon nous, ces « aides » ne se distingueraient que par la permanence ou non de leur utilisation. Cependant, au-delà des mots, des notions et des définitions, c'est bien la nécessité de favoriser l'autodétermination de l'élève qui apparaît primordiale.

Enfin, ce que nous avons parfois perçu comme des difficultés ou des contraintes lors de la mise à l'essai des médiations nous permet de constater à quel point il s'avère important de considérer le refus ou la résistance de l'élève polyhandicapé. Ce refus ou cette résistance peuvent être le point de départ pour penser autrement les médiations offertes, pour en proposer d'autres ou pour chercher ce qui permettrait que l'élève accepte l'aide offerte. Partir non seulement des capacités de l'élève, mais aussi de ses intérêts pourrait constituer une voie à suivre tout comme nous l'avons montré dans une étude antérieure (Corbeil et Normand-Guérette, 2011).

4.3 Quelques mots pour conclure ce chapitre...

En conclusion, ce chapitre a tenté de répondre à la troisième intention spécifique de cette recherche qui voulait documenter les composantes de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. Ainsi, nous retenons que pour accompagner l'élève polyhandicapé, il est nécessaire de:

- prendre appui sur la réciprocité de la rencontre;
- être au plus près de l'élève polyhandicapé pour décoder son langage non verbal et ses réactions;

- coconstruire un sens partagé entre enseignants, parents et autres intervenants;
- reconnaître la vulnérabilité de l'élève polyhandicapé et de l'accompagnateur;
- s'accorder au rythme et au temps de l'élève polyhandicapé.

Partant de la densité et de la richesse de nos récits, nous avons étoffé notre compréhension de l'accompagnement éducatif et des médiations mises en œuvre pour soutenir l'élève polyhandicapé dans ses apprentissages. Ce que nous y avons découvert s'inscrit parfois dans le sillage des conclusions auxquelles sont arrivés d'autres auteurs avant nous, d'autres fois, nos découvertes permettent de faire un pas de plus. D'autres apports contribuent à la richesse de cette thèse. Nous les présentons dans la conclusion générale à cet itinéraire.

CONCLUSION

Plus de cinq années se sont écoulées depuis l'amorce de cette étude doctorale qui est née d'un désir d'aller à la rencontre de l'élève polyhandicapé, d'observer ses réactions les plus subtiles pour y découvrir des capacités insoupçonnées. Notre recherche n'est pas le fruit d'un parcours linéaire. Nous avons emprunté parfois un peu par hasard des voies inattendues qui se sont présentées à nous. Au terme de l'investigation, nous constatons que l'exploration menée sur le terrain a permis d'enrichir notre compréhension de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. À cet égard, les contributions de cette recherche doctorale résident dans la combinaison de plusieurs éléments. Évoquons-les succinctement avant de les détailler plus loin.

D'abord, en toile de fond, se trouve la posture ethnographique du chercheur-acteur engagé qui a permis de saisir au plus près les réactions des deux élèves. Pour capter leurs plus subtiles réactions et pour en dégager du sens, la réflexion partagée en triade a utilisé la vidéo dont l'apport a été précieux pour favoriser, à la fois, la micro-observation et la micro-analyse. Les moments de partage avec chacune des mères et l'enseignante ont permis de découvrir autrement certaines réactions des deux élèves et, ainsi, mieux comprendre la globalité de leur fonctionnement. Enfin, en présentant les résultats de cette recherche sous la forme de récits, nous contribuons à faire connaître l'ampleur des défis que vivent les enseignants au quotidien lorsqu'ils soutiennent les élèves polyhandicapés dans leurs apprentissages.

Les contributions que nous venons d'énoncer étant étalées à travers toutes les parties de la thèse, nous les précisons en revenant sur chacun des chapitres. Nous soulignons également comment les contributions de cette thèse entraînent des retombées pour les milieux scolaires en suggérant des pistes concrètes de réinvestissement dans la pratique. Nous terminons en évoquant les limites de notre étude et en faisant ressortir d'éventuelles pistes de recherche.

5.1 Les grandes lignes de notre itinéraire

Dans le premier chapitre, nous avons soulevé la complexité d'enseigner aux élèves polyhandicapés en faisant ressortir certains défis auxquels les enseignants se trouvent confrontés. Nous avons montré qu'au cœur de ces défis, un apparaissait central, soit celui de repérer les capacités de l'élève polyhandicapé, car elles sont dissimulées derrière ses nombreuses atteintes. Partant de ce problème, l'objet à interroger s'est ainsi posé : que signifie accompagner l'élève polyhandicapé pour repérer ses capacités et le soutenir dans son cheminement en tenant compte de la globalité de son fonctionnement ? En choisissant d'aborder ce problème sous l'angle de l'accompagnement éducatif, nous nous sommes située, en quelque sorte, en amont de notre objet d'étude qui visait à explorer le phénomène en lui-même. Ainsi, l'intention générale que nous poursuivions était d'explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement. Lorsque nous avons fait le choix de cet angle de l'accompagnement, c'était pour emprunter une voie qui cherchait à s'éloigner de celle qui a trop longtemps prévalu dans la société et dans l'intervention auprès des élèves polyhandicapés, soit celle orientée vers leurs déficits et leurs limitations. En nous intéressant aux capacités des élèves polyhandicapés, nous étions au cœur des défis actuels en matière d'éducation inclusive qui vise à soutenir l'épanouissement du plein potentiel de tous les élèves, y compris les élèves polyhandicapés.

Pour explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé afin de favoriser son cheminement, nous voulions repérer et investiguer ses réactions (capacités, difficultés et intérêts). Or, étant donné qu'elles peuvent facilement passer inaperçues, il fallait se doter d'un dispositif méthodologique nous permettant d'être au plus près du phénomène à explorer. Ainsi, notre étude a trouvé en l'ethnographie interprétative une posture permettant l'investigation d'un phénomène en étant au plus près de la réalité étudiée. Nous avons tiré avantage de cette spécificité de l'ethnographie pour asseoir notre statut de chercheur-acteur engagé au sein de notre étude. Par notre regard de l'intérieur, c'est-à-dire en étant en immersion sur le terrain, nous avons pu repérer et investiguer les réactions les plus subtiles de deux élèves polyhandicapés, dans leur contexte de classe. Cette posture méthodologique basée sur l'ethnographie interprétative constitue une contribution originale de cette thèse.

Sur cette toile de fond vient se poser la diversité des modalités de collecte des données qui, par leur complémentarité, a permis de multiplier les regards posés sur les réactions des élèves et d'en faire émerger le sens. À cet égard, soulignons l'apport majeur de la réflexion partagée en triade, avec les mères et l'enseignante, pour découvrir autrement certaines réactions et, ainsi, mieux comprendre la globalité du fonctionnement de chacun des deux élèves. La réflexion partagée s'est par ailleurs enrichie de l'apport de la vidéo qui s'est avérée un outil précieux pour favoriser, à la fois, la micro-observation et la micro-analyse. La mise en place de ces modalités pour recueillir les données et pour poser *a posteriori* un regard sur les divers moments-clés, a contribué à construire un sens auquel nous n'aurions pu avoir accès autrement. En cela, le dispositif méthodologique mis en place dans le cadre de cette thèse, soit l'observation en tant que chercheur-acteur, la réflexion partagée et la vidéo, en constitue une force méthodologique indéniable.

Au troisième chapitre, nous avons présenté les résultats de la recherche de même que leur interprétation. Pour donner à voir au lecteur les réactions des élèves et leur cheminement et répondre à nos deux premières intentions de recherche, nous avons emprunté le chemin de l'écriture ethnographique pour la mise en forme des différentes sources de données, ce qui a représenté une tâche colossale dans la réalisation de cette thèse. La densité des descriptions, livrées au sein de deux récits qui se déploient dans une trame narrative, constitue manifestement un élément d'originalité de la présente étude. Par le biais de l'écriture, nous avons ainsi amené le lecteur au plus près de la réalité de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé, contribuant à faire connaître l'ampleur des défis que vivent les enseignants au quotidien lorsqu'ils soutiennent les élèves polyhandicapés dans leurs apprentissages. Plus encore, la trame narrative a permis, en quelque sorte, de donner une voix à l'élève polyhandicapé contribuant à le considérer comme une personne à part entière.

Partant du travail de construction de sens ainsi que des découvertes que nous avons réalisées au terme de l'empirie, le quatrième chapitre a permis de documenter certaines composantes de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé et de mieux comprendre la médiation, qui s'y trouve étroitement liée. Rappelons les éléments que nous avons fait émerger des récits et qui contribuent à enrichir notre compréhension de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé : prendre appui sur la réciprocité de la rencontre, être au plus près de l'élève polyhandicapé pour décoder son langage non verbal et ses réactions, coconstruire un sens partagé entre enseignants, parents et autres intervenants, reconnaître la vulnérabilité de l'élève polyhandicapé et de l'accompagnateur ainsi que s'accorder au rythme et au temps vécu par l'élève polyhandicapé. Les traces que nous laissons permettront, nous l'espérons, que se poursuivent des études en ce sens, car il est clair que

l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé ne se limite pas aux précisions que nous en avons données dans cette thèse.

5.2 Retombées et prolongements pour les milieux scolaires

En filigrane des contributions que nous venons de préciser, quelques retombées sont à souligner pour les milieux scolaires accueillant des élèves polyhandicapés. D'abord, nous pensons qu'il serait pertinent que les enseignants d'élèves polyhandicapés reprennent le dispositif d'observation à l'aide d'enregistrements vidéo, couplé aux réflexions personnelle et partagée, pour mieux déceler les réactions de leurs élèves et être en mesure de leur donner du sens. Par exemple, l'enseignant pourrait utiliser la vidéo pour se filmer en classe lors de ses interventions avec un élève. Les enregistrements pourraient alors servir à repérer des capacités, des intérêts et des difficultés conduisant l'enseignant à explorer de nouvelles médiations afin d'en arriver à sélectionner et mettre en place des médiations mieux adaptées à l'élève. Ces enregistrements pourraient, par ailleurs, permettre à l'enseignant de se voir en action auprès de l'élève et, ainsi, l'amener à réfléchir sur sa pratique. Les enregistrements constitueraient également un outil pertinent pour favoriser les échanges entre l'enseignant, les parents d'un élève et les différents intervenants qui gravitent autour de cet élève. Nous demeurons néanmoins conscients des difficultés que parents, enseignants et intervenants éprouvent à se rencontrer. C'est pourquoi nous pourrions penser à utiliser des extraits vidéo lors des rencontres statutaires liées à la mise en place et à la révision du plan d'intervention de l'élève.

5.3 Les limites de la recherche

En retraçant le fil de notre parcours, nous avons vu que cette thèse recèle de contributions significatives. Néanmoins, cette thèse présente aussi des limites qu'il importe de rendre transparentes.

Cette étude a pour limites celles qui caractérisent généralement les recherches ethnographiques. Ainsi, en cohérence avec la posture ethnographique empruntée, nous voulons rappeler au lecteur que les récits présentés dans cette thèse procèdent d'une interprétation, notre interprétation. Toutefois, faire l'impasse d'admettre la subjectivité sur le plan scientifique, que peuvent représenter les interprétations livrées au sein de nos récits, pourrait laisser croire au lecteur que nous n'en sommes pas conscients, ce qui n'en est rien. Nous notons toutefois quelques pistes qui auraient permis d'assurer une plus grande « validité de signification des interprétations » (Gohier, 2004, p. 6).

Tout d'abord, étant donné les nombreuses difficultés que présente l'élève polyhandicapé, nous avons à plus d'une reprise été amenée vers des champs d'expertise qui n'étaient pas les nôtres pour tenter de comprendre les réactions des élèves. Nous avons dû faire des incursions dans des domaines tels que l'orthophonie, l'ergothérapie ou bien encore la physiothérapie. Il aurait été pertinent de corroborer nos interprétations avec les professionnels des domaines concernés. Si la participation de l'orthophoniste, de la physiothérapeute de même que celle de l'ergothérapeute était initialement prévue, le terrain n'a pas permis cette collaboration. En cela, il s'agit d'une limite évidente à cette recherche.

Par ailleurs, bien que notre démarche de construction de sens nous ait amenée à poser des interprétations à l'égard des réactions des élèves à partir de regards croisés, il

aurait été pertinent de retourner sur le terrain pour en apprécier la justesse. Si notre projet initial prévoyait ces allers-retours entre les interprétations et les interventions, les aléas du terrain ont nécessité de revoir notre démarche d'investigation, nous obligeant à laisser de côté ces étapes de l'investigation. Enfin, il aurait été intéressant que les mères de chacun des élèves de même que l'enseignante lisent nos récits à la suite de leur rédaction. Nos descriptions auraient fort certainement gagné en relief.

Dans un autre ordre d'idées, notre posture d'ethnographe s'est développée, comme nous en avons déjà fait mention ailleurs dans la thèse, au fur et à mesure de l'avancée de notre recherche. Si le cheminement que nous avons réalisé s'avère en soit une retombée positive de notre itinéraire doctoral parce qu'il nous a amenée à nous découvrir comme chercheur, l'errance du début a engendré des limites pour cette étude. D'abord, nous avons vu la difficulté qu'a représentée la négociation de l'entrée sur le terrain. Si cette difficulté s'est posée pour nous au départ comme une embûche à l'égard du déroulement de notre recherche, nous comprenons maintenant qu'elle faisait partie de la cohérence même de notre engagement ethnographique et une période plus longue pour cette étape aurait dû être prévue. Par ailleurs, si le journal du chercheur s'avère un précieux outil pour l'ethnographe, il n'a pas été exploité à son plus grand potentiel dans le cadre de cette thèse. À la suite de nos observations, nous n'avons pas noté systématiquement nos émotions à l'égard de ce que nous avons vécue. Par conséquent, dans l'écriture des récits, il n'a pas toujours été possible de mettre en évidence nos ressentis au sein des moments-clés. Il y a là une limite à notre recherche.

Bien entendu, si cette thèse apporte des contributions importantes à l'avancement des connaissances, elle n'a aucune portée généralisable. D'ailleurs, cette thèse ne poursuivait pas cette intention. Nous avons exploré l'accompagnement éducatif auprès de deux élèves polyhandicapés, nous n'avons donc aucunement épuisé les

pistes d'investigation possibles pour d'éventuelles recherches. À cet égard, dans la prochaine partie, nous souhaitons en proposer quelques-unes pour les chercheurs désireux de poursuivre notre réflexion.

5.4 Quelques pistes prospectives de recherche

Nous avons montré que l'approche ethnographique peut représenter une avenue intéressante, car elle permet d'être au plus près de l'élève pour repérer ses réactions et en comprendre le sens. Nous souhaitons que la voie que nous avons explorée facilite le déploiement méthodologique d'autres études s'intéressant à la personne polyhandicapée en milieu scolaire. Il est important d'entreprendre de telles études afin que leurs résultats puissent compléter et nuancer ceux que nous avons obtenus.

Il serait également intéressant que des recherches utilisent la réflexion partagée et la vidéo pour étudier si ces modalités peuvent faciliter l'entrée de l'élève polyhandicapé dans le milieu scolaire. En effet, dans ce contexte, il pourrait être pertinent de procéder à l'analyse de séquences vidéo filmées à la maison par le parent, ou bien encore dans un centre de la petite enfance par l'éducateur afin de mieux comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève. De cette façon, les soutiens dont il a besoin pourraient lui être offerts dès son entrée à l'école.

Les résultats de la présente étude pourraient aussi être le point de départ d'autres recherches prenant appui sur les capacités des élèves pour les aider à cheminer. Une recherche que nous codirigeons actuellement s'inscrit dans le prolongement de notre étude. En partant de la conviction que les élèves polyhandicapés possèdent des capacités sur le plan sensorimoteur, des situations d'enseignement-apprentissage dans le contexte plus particulier des arts plastiques sont explorées. L'étude veut décrire les représentations d'étudiants inscrits en formation initiale en adaptation scolaire et

scolaire quant à leur expérience de conception et de pilotage de situations d'enseignement-apprentissage dans le contexte particulier des arts plastiques pour des élèves polyhandicapés. Ce développement laisse bien voir un champ de recherche en émergence au regard de l'éducation de l'élève polyhandicapé.

ANNEXE A

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DU PARENT OU DU TUTEUR



«Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé : l'émergence d'un accompagnement»

IDENTIFICATION

Doctorante responsable du projet : Thania Corbeil
Programme d'enseignement : Doctorat en éducation
Adresse courriel : corbeil.thania@uqam.ca

BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet qui veut explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement. De façon plus spécifique, cette étude vise à 1) Repérer et investiguer les réactions (capacités, difficultés, intérêts, etc.) de l'élève polyhandicapé et 2) Explorer les interactions qui favorisent l'émergence des capacités de l'élève polyhandicapé. Ce projet est réalisé dans le cadre d'une thèse de doctorat sous la direction de Madame Denise Normand-Guérette, professeure du département d'éducation et formation spécialisées de la Faculté de l'éducation de l'UQÀM. Elle peut être jointe au (514) 987-3000 poste 4123 ou par courriel à l'adresse : normand.denise@uqam.ca. Ce projet est réalisé sous la codirection de Madame Hélène Larouche, professeure du département de l'enseignement primaire et préscolaire de la Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke. Elle peut être jointe au (819) 821-8000 poste 62852.

PROCÉDURE(S) OU TÂCHES DEMANDÉES AU PARTICIPANT

Votre participation consiste à donner, dans un premier temps, une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire les caractéristiques de votre enfant. Cette entrevue se déroulera sous forme d'échange autour des thèmes suivants : santé et caractéristiques physiques, motricité globale et motricité fine, autonomie fonctionnelle (alimentation, habillage, hygiène personnelle, déplacements), langage réceptif et expressif, caractéristiques affectives (réactions face à l'échec, la réussite, la contrariété, etc.), caractéristiques sociales (relations avec jeunes, adultes, voisins, famille élargie, personnes nouvelles, etc.), caractéristiques cognitives, histoire scolaire et objectifs poursuivis à l'école. Cette entrevue est enregistrée sur bande audio avec votre permission. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec la doctorante responsable du projet. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

Par ailleurs, la participation du parent implique aussi le visionnement, avec le chercheur et/ou l'enseignant de la classe, de séquences vidéo préalablement sélectionnées, qui seront tirées de la période d'observation ou de l'intervention auprès de votre enfant dans sa classe. Les visionnements permettront de renseigner le chercheur quant aux réactions de votre enfant, d'aider le chercheur à interpréter avec le plus de justesse possible les réactions observées chez votre enfant, d'analyser les interventions éducatives et de les adapter à ses besoins.

AVANTAGES ET RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances quant à l'observation des réactions des élèves polyhandicapés en vue de mieux l'accompagner dans son cheminement. Votre participation au projet ne présente pas de risque d'inconfort important. Vous devez cependant prendre conscience que certaines observations ou questions pourraient raviver des émotions positives ou négatives liées à des expériences vécues avec votre enfant. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question ou de ne pas commenter une séquence vidéo que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est de la responsabilité de la doctorante responsable du projet de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue ou au visionnement d'une séquence vidéo s'il estime que votre bien-être est menacé.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue et du visionnement des enregistrements vidéo de votre enfant sont confidentiels et que seuls, la doctorante responsable du projet et ses directrices de recherche, Madame Denise Normand-Guérette et Madame Hélène Larouche auront accès à votre enregistrement audio et au contenu de sa transcription. Ce matériel de recherche (enregistrement audio et transcription codée) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par la doctorante responsable du projet pour la durée totale du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 5 ans après les dernières publications.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que la doctorante responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoire, essai ou thèse, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement, aucune compensation financière ne sera octroyée.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter la doctorante responsable du projet par courriel à l'adresse suivante : corbeil.thania@uqam.ca pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec les directrices de recherche, Madame Denise Normand-Guérette et Madame Hélène Larouche, des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée aux directrices de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité d'éthique de la recherche pour étudiants

(CÉRPÉ), par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514)-987-3000 # 1646 ou par courriel à : (savard.josee@uqam.ca).

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est importante à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

SIGNATURES :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la doctorante responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la doctorante responsable du projet.

Signature du participant :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques du projet et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du responsable du projet :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

ANNEXE B

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DE L'ENSEIGNANT



«Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé : l'émergence d'un accompagnement»

IDENTIFICATION

Doctorante responsable du projet : Thania Corbeil
Programme d'enseignement : Doctorat en éducation
Adresse courriel : corbeil.thania@uqam.ca

BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Vous êtes invité(e) à prendre part à ce projet qui veut explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement. De façon plus spécifique, cette étude vise à 1) Repérer et investiguer les réactions (capacités, difficultés, intérêts, etc.) de l'élève polyhandicapé et 2) Explorer les interactions qui favorisent l'émergence des capacités de l'élève polyhandicapé. Ce projet est réalisé dans le cadre d'une thèse de doctorat sous la direction de Madame Denise Normand-Guérette, professeure du département d'éducation et formation spécialisées de la Faculté de l'éducation de l'UQÀM. Elle peut être jointe au (514) 987-3000 poste 4123 ou par courriel à l'adresse : normand.denise@uqam.ca. Ce projet est réalisé sous la codirection de Madame Hélène Larouche, professeure du département de l'enseignement primaire et préscolaire de la Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke. Elle peut être jointe au (819) 821-8000 poste 62852.

PROCÉDURE(S) OU TÂCHES DEMANDÉES AU PARTICIPANT

Votre participation consiste à donner, dans un premier temps, une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire les caractéristiques de deux élèves polyhandicapés. Cette entrevue se déroulera sous forme d'échange autour des thèmes suivants : santé et caractéristiques physiques, motricité globale et motricité fine, autonomie fonctionnelle (alimentation, habillage, hygiène personnelle, déplacements), langage réceptif et expressif, caractéristiques affectives (réactions face à l'échec, la réussite, la contrariété, etc.), caractéristiques sociales (relations avec jeunes, adultes, voisins, famille élargie, personnes nouvelles, etc.), caractéristiques cognitives, histoire scolaire et objectifs poursuivis à l'école. Cette entrevue est enregistrée sur bande audio avec votre permission. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec la doctorante responsable du projet selon la disponibilité des locaux de l'école. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

Dans un deuxième temps, votre participation implique que le chercheur soit présent en classe (3-4 jours), pendant votre enseignement, afin d'observer les réactions des deux élèves participant au projet. Les observations seront filmées et permettront au chercheur de se familiariser avec votre contexte de classe. Par la suite, le chercheur interviendra auprès des deux élèves sur une période de 6 à 8 semaines à raison de 2 ou 3 journées par semaine. Ces interventions se dérouleront en contexte de classe et les rencontres seront filmées.

Par ailleurs, la participation de l'enseignant de la classe implique aussi le visionnement, avec le chercheur et/ou les parents des élèves participant au projet, de séquences vidéo préalablement sélectionnées et qui seront tirées de la période d'observation ou de l'intervention décrites ci-dessus. Les visionnements permettront de renseigner le chercheur quant aux réactions des deux élèves, de l'aider à interpréter avec le plus de justesse possible les réactions observées, d'analyser les interventions éducatives et de les adapter à leurs besoins.

AVANTAGES ET RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances quant à l'observation des réactions des élèves polyhandicapés en vue de mieux l'accompagner dans son cheminement. Votre participation au projet ne présente pas de risque d'inconfort important. Vous devez cependant prendre conscience que certaines observations ou questions pourraient raviver des émotions positives ou négatives liées à des expériences vécues en classe avec l'élève. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question ou de ne pas commenter une séquence vidéo que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide

appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est de la responsabilité de la doctorante responsable du projet de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue ou au visionnement d'une séquence vidéo s'il estime que votre bien-être est menacé.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue et du visionnement des enregistrements vidéo des deux enfants sont confidentiels et que seuls, la responsable du projet et ses directrices de recherche, Madame Denise Normand-Guérrette et Madame Hélène Larouche auront accès à votre enregistrement audio et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement audio et transcription codée) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par la responsable du projet pour la durée totale du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 5 ans après les dernières publications.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que la doctorante responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoire, essai ou thèse, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement, aucune compensation financière ne sera octroyée.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter la responsable du projet par courriel à l'adresse suivante : corbeil.thania@uqam.ca pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec les directrices de recherche, Madame Denise Normand-

Guérette et Madame Hélène Larouche, des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée aux directrices de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité d'éthique de la recherche pour étudiants (CÉRPE), par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514)-987-3000 # 1646 ou par courriel à : (savard.josee@uqam.ca).

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est importante à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

SIGNATURES :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la doctorante responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la doctorante responsable du projet.

Signature du participant :
Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Date :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques du projet et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du responsable du projet :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

ANNEXE C

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (PARTICIPANT MINEUR)

* Il est à noter que l'élève polyhandicapé, en raison sa déficience intellectuelle profonde, est inapte à donner son consentement. Le parent ou le tuteur doit consentir pour lui.



«Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé : l'émergence d'un accompagnement»

IDENTIFICATION

Doctorante responsable du projet : Thania Corbeil
Programme d'enseignement : Doctorat en éducation
Adresse courriel : corbeil.thania@uqam.ca

BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Votre enfant est invité à prendre part à ce projet qui veut explorer l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement. De façon plus spécifique, cette étude vise à 1) Repérer et investiguer les réactions (capacités, difficultés, intérêts, etc.) de l'élève polyhandicapé et 2) Explorer les interactions qui favorisent l'émergence des capacités de l'élève polyhandicapé. Ce projet est réalisé dans le cadre d'une thèse de doctorat sous la direction de Madame Denise Normand-Guérette, professeure du département d'éducation et formation spécialisées de la Faculté de l'éducation de l'UQÀM. Elle peut être jointe au (514) 987-3000 poste 4123 ou par courriel à l'adresse : normand.denise@uqam.ca. Ce projet est réalisé sous la codirection de Madame Hélène Larouche, professeure du département de

l'enseignement primaire et préscolaire de la Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke. Elle peut être jointe au (819) 821-8000 poste 62852.

La direction de l'école de votre enfant ainsi que son enseignante ont également donné leur accord à ce projet.

La contribution de votre enfant favorisera l'avancement des connaissances à l'égard de l'accompagnement de l'élève polyhandicapé dans son contexte éducatif.

PROCÉDURE(S) OU TÂCHES DEMANDÉES À VOTRE ENFANT

Avec votre permission, votre enfant sera observé lors d'activités d'enseignement dans son milieu scolaire et ces périodes d'observation seront filmées. Il est entendu que les bandes vidéo restent confidentielles et qu'elles ne feront pas l'objet de diffusion sans votre consentement.

Avec votre permission, votre enfant participera, dans son milieu scolaire, à des activités d'apprentissage animées par la chercheure et ces activités seront filmées. Il est entendu que les bandes vidéo restent confidentielles et qu'elles ne feront pas l'objet de diffusion sans votre consentement.

Avec votre permission, certaines séquences vidéo seront analysées par la chercheure, l'enseignante de la classe et vous-mêmes dans le but d'aider à repérer les réactions de votre enfant, à analyser les interventions éducatives et à les adapter à ses besoins.

AVANTAGES ET RISQUES D'INCONFORT

Il n'y a pas de risque associé à la participation de votre enfant à ce projet. Les activités proposées à votre enfant sont similaires à celles qu'il rencontre dans une journée de classe ordinaire. Néanmoins, soyez assuré que la doctorante responsable du projet demeurera attentive à toute manifestation d'inconfort chez votre enfant durant sa participation.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis auprès de votre enfant sont confidentiels et que seuls, la doctorante responsable du projet et ses directrices de recherche, auront accès aux enregistrements vidéo. L'ensemble du matériel de recherche sera conservé sous clé par la doctorante pour la durée totale du projet. Les enregistrements vidéo seront détruits 5 ans après les dernières publications. La

doctorante souhaite présenter certaines séquences vidéo afin d'illustrer et d'expliquer ses propos lors de sa soutenance de thèse, dans le cadre de conférences scientifiques ou à des fins d'enseignement.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

La participation de votre enfant à ce projet est volontaire. Cela signifie que même si vous consentez aujourd'hui à ce que votre enfant participe à cette recherche, il demeure entièrement libre de ne pas participer ou de mettre fin à sa participation en tout temps sans justification ni pénalité. Vous pouvez également retirer votre enfant du projet en tout temps.

Votre accord à participer implique également que vous acceptez que la doctorante puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoire, essai ou thèse, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant d'identifier votre enfant ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

COMPENSATION

Votre enfant ne sera pas compensé directement. Sa contribution est offerte à titre gratuit.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter la responsable du projet par courriel à l'adresse suivante : corbeil.thania@uqam.ca pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec les directrices de recherche, Madame Denise Normand-Guérette et Madame Hélène Larouche, des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée aux directrices de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité d'éthique de la recherche pour étudiants (CÉRPE), par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514)-987-3000 # 1646 ou par courriel à : savard.josee@uqam.ca.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration et celle de votre enfant sont importantes à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

AUTORISATION PARENTALE

En tant que parent ou tuteur de _____, je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la doctorante responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante. Je comprends que sa participation à cette recherche est totalement volontaire et que nous pouvons y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il nous suffit d'en informer un membre de l'équipe.

J'autorise que mon enfant soit observé lors d'activités d'enseignement dans son milieu scolaire: OUI NON

J'accepte que mon enfant soit filmé en classe : OUI NON

J'accepte que mon enfant participe à des activités d'enseignement animées par la chercheure OUI NON

J'accepte que des extraits vidéo où apparaît mon enfant soient diffusés dans le cadre de la soutenance de thèse, lors de rencontres scientifiques ou à des fins d'enseignement OUI NON

Signature du parent ou du tuteur:
Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Date :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques du projet et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du responsable du projet :
Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Date :

ANNEXE D

DÉROULEMENT DE L'INVESTIGATION

Date de la rencontre	Nature de la rencontre	Lieu de la rencontre	Présence des élèves	
			Angélique	Stessy
2013-06-05	Première observation, sélection des deux participants, envoi des formulaires de consentement	École (classe)	P	P
2013-06-07	Négocier l'entrée dans le milieu	École (classe)	P	P
2013-06-11	Négocier l'entrée dans le milieu	École (classe)	P	P
2013-06-13	Négocier l'entrée dans le milieu	École (classe)	P	P
2013-06-15	Entretien avec la mère d'Angélique	Domicile Angélique	P	---
2013-06-18	Négocier l'entrée dans le milieu	École (classe)	P	P
2013-06-20	Négocier l'entrée dans le milieu	École (cour extérieur)	P	P
2013-06-25	Entretien avec l'enseignante S		---	---
2013-07-24	Entretenir le lien de confiance	Domicile Angélique	P	---
2013-07-31	Entretenir le lien de confiance	Domicile Angélique	P	---
2013-08-07	Entretenir le lien de confiance	Domicile Angélique	P	---
2013-08-14	Entretenir le lien de confiance	Domicile Angélique	P	---
2013-08-15	Entretien avec la mère de Stessy	Domicile Stessy	---	P
2013-09-20	Rencontre nouvelle enseignante (M) pour lui expliquer le projet	École (classe)		

Date de la rencontre	Nature de la rencontre	Lieu de la rencontre	Présence des élèves	
			Angélique	Stessy
2013-10-02	Moments-clés : Faire connaissance avec Stessy et reconnaître les signes de fatigue (Stessy) Moments-clés : Saisir les moments de vigilance et repérer les signes d'intérêt (Angélique)	École (classe)	P	P
2013-10-08	Diner (Stessy) On bouge avec Alain Le Lait (2007) (Angélique)	École (classe)	P	P
2013-10-22	Moment-clé : S'exprimer autrement (Stessy) On bouge avec Alain Le Lait (2007) (Angélique)	École (classe)	P	P
2013-10-23	Diner (Stessy) Moment-clé : Miser sur ses capacités (Angélique) Fabrication de la bave de crapaud (rencontre animée par l'enseignante de la classe)	École (classe)	P	P
2013-10-30	Rencontre annulée (Chercheur-acteur malade)			
2013-11-13	Chercheur-acteur présent, mais l'intervention ne peut être réalisée		Très grippée/dort tout l'après-midi	Absente
2013-11-15	Rencontre avec enseignante M pour discuter des objectifs pédagogiques des élèves	École (classe)	---	---
2013-11-19	Rencontre enseignante-parent (dans le cadre de la remise du bulletin scolaire)	École (classe)	---	---
2013-11-21	Diner (Stessy)	École (classe)	Absente (malade)	P, mais très grippée
2013-11-22	Rencontre annulée	École (classe)	Absente (malade)	P, mais très grippée
2013-12-04	Diner (Stessy)	École (classe)	Absente (répit)	P
2013-12-06	Moment-clé : Réfléchir au sens des mots : dans le bol ou sur le bol (Stessy)	École (classe)	Absente (répit)	P

Date de la rencontre	Nature de la rencontre	Lieu de la rencontre	Présence des élèves	
			Angélique	Stessy
2013-12-11	Rencontre non-filmée Observation de l'enseignante de la classe qui termine l'alimentation de Stessy	École (classe)	Absente (malade)	P
2014-01-13	Diner (Stessy)	École (classe)	P (dort tout l'après-midi)	P
2014-01-14	Diner (Stessy) Moment-clé : Réinterpréter les réactions d'Angélique (Angélique)	École (salle noire)	P	P
2014-01-28	Diner (Stessy) Les saveurs du monde (Angélique)	École (salle noire)	P	P
2014-01-31	Collation (Stessy) Moment-clé : Découvrir Angélique autrement (Angélique)	École (salle noire)	P	P
2014-02-11	Moments-clés : Favoriser les capacités d'attention et comprendre l'agitation motrice (Stessy)	École (salle noire)	A	P
2014-02-12	Les saveurs du monde	École (salle noire)	P	P
2014-02-14	Rencontre annulée (tempête)			
2014-03-11	Rencontre avec la mère d'Angélique et l'enseignante de la classe Rencontre avec la mère de Stessy et l'enseignante de la classe	École (classe)		

BIBLIOGRAPHIE

- Achard-Bayle, G. (2006). Pour une description linguistique du mémoire professionnel universitaire. *Revue de linguistique et de didactique des langues*, 34, 1-9.
Récupéré de <http://lidil.revues.org/21>
- Aimard, P. (1988). *Les bébés de l'humour*. Liège : Mardaga.
- Alain Le Lait. Bonjour. *Soyons amis*. 625989402821, 1999, CD.
- Alain Le Lait, Des os, il en faut. *Parapluie*, 670213285527, 2007, CD.
- Altet M. (1994). Comment interagissent enseignant et élèves en classe? *Revue française de pédagogie*, 107, 123-139.
- Amaral, I. et Celizic, M. (2015). Quality indicators in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities, *Da investigação às práticas*, 5(2), 112-125.
- Anastasiou, D. et Kaüfmann, J. M. (2011). A Social Constructionist Approach to Disability : Implications for Special Education, *Exceptional Children*, 77(3), 67-384.
- Ancet, P. (2011). Vieillesse pathologique et vieillissement des personnes polyhandicapées: quelques enjeux éthiques. Dans Y. Jeanne (dir.), *Connaissances de la diversité* (p. 197-215). Toulouse : Éres.
- Arents, A. (2011). Conséquences fonctionnelles des troubles neurovisuels de l'enfant d'âge scolaire. *Revue francophone d'orthoptie*, 4(4), 153-158.
- Assayag, J. (2007). Clifford Geertz (1926-2006). L'anthropologie interprétative souveraine. *L'Homme*, 182, 233-239.
- Association du Québec pour les déficients mentaux. (1983). *Mémoire à la commission parlementaire du ministère de la justice*. Montréal : L'association.

- Bailey, R. L., Parette, H. P., Stoner, J. B., Angell, M. E. et Carroll, K. (2006). Family members perceptions of augmentative and alternative communication device use. *Language, speech and hearing services in schools*, 37(1), 50-60.
- Barat, C., Bartschi, F., Battistelli, C., Baudry, F., Calvet, E., Maussion, M., Mazeau, M., Mazerolle, M. et Svendsen, F. (1985). *L'enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité, quels projets*. Paris : Les éditions ESF.
- Bariaud, F. (1983). *La genèse de l'humour chez l'enfant*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Beiger, F. (2008). *L'enfant et la médiation animale. Une nouvelle approche par la zoothérapie*. Paris : Dunod.
- Beillerot, J. (2004). Médiation, éducation et formation. *Tréma*, 23, 27-34.
- Belluteau, E. (2009). *Journal d'une princesse à roulettes*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Beukelman, D.R. et Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: supporting children and adults with complex communication needs* (3^e éd.). Baltimore : P.H. Brookes Pub.
- Billé, M. (2011). La personne polyhandicapée et IMC : personne humaine ou personne hypothétique? Aspects sociologiques. Compte rendu des Journées d'études 2011 Polyhandicap et IMC - Professionnels, familles : questionnements éthiques (s.p). Paris : Mission handicap DPM.
- Borioli, J et Laub, R. (2007). Des acceptations du handicap : l'évolution du mot «handicap» de ses origines à nos jours. Dans J. Borioli et R. Laub (dir.), *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux au quotidien* (p.21-45). Suisse : Éditions Médecine et Hygiène.
- Bouchard, J-M et Kalubi, J-C. (1999). Partenariat et coopération : les services spécialisés aux familles de personnes ayant une déficience intellectuelle profonde. Dans Beaupré, P., Blanchard, L., Brisson, A., Kalubi, J-C. et Richer, M (dir.) *Actes du colloque provincial pour la déficience intellectuelle profonde avec ou sans déficience associée : Intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle profonde :Coopération revalorisation et compétence* (p.5-16.) Montréal, Québec : Les Éditions de la collectivité.
- Boucher, N. (2003). Handicap, recherché et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et politiques*, 50, 147-164.

- Boutin, A.-M. (2001). Éditorial. *CESAP informations*, 34, 3-4.
- Boutin, A.-M. (2003). Éditorial. *CESAP informations*, 35, 3-4.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Boutinet, J.-P. (2007). Vulnérabilité adulte et accompagnement de projet: un espace paradoxal à aménager. Dans J.-P. Boutinet (dir.), *Penser l'accompagnement des adultes – Ruptures, transitions, rebonds* (p. 27-49). Paris: Presses Universitaires de France.
- Bullinger, A. (1994). Le concept d'instrumentalisation, son intérêt pour l'approche des différents déficits. Dans M. Deleau et A. Weil-Barais (dir.), *Le développement de l'enfant. Approches comparatives* (p.29-43). Paris : Presses Universitaires de France.
- Bullinger, A. (1996). Le rôle des flux sensoriels dans le développement tonico-postural du nourrisson. *Motricité cérébrale*, 17, 21-32.
- Bullinger, A. (2000). De l'organisme au corps : une perspective instrumentale. *Enfance*, 53(3), 213-220.
- Bullinger, A. (2004). *Le développement sensorimoteur de l'enfant et ses avatars*. Ramonville-Saint-Agne : Érès.
- Brug, A., J. Van der Putten, A. Vlaskamp, C. (2013). Learn and apply: Using multi-sensory storytelling to gather knowledge about preferences and abilities of children with profound intellectual and multiple disabilities - three case studies. *Journal of intellectual disabilities*, 17(4), 339-360.
- Bruner, J. (1983). *Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire*. Paris : Presses universitaires de France.
- Canevaro, A. (1999). Dépasser le handicap pour construire une mémoire collective. Dans Gardou, C. (dir). *Connaitre le handicap, reconnaître la personne* (p.133-140). France : Érès.
- Castaing, M.-T. (2003). Que fait l'enfant polyhandicapé qui ne fait rien? *CESAP informations*, 35, 18-21.
- Cefaï, D. (2006). Une perspective pragmatiste sur l'enquête de terrain. Dans P. Paillé (dir.), *La méthodologie qualitative* (p.33-62). Paris : Armand Colin.

- Cefai, D. (2010). *L'engagement ethnographique*. Paris : Éditions de l'EHESS.
- Cefai, D. (2014). L'enquête ethnographique comme écriture, l'écriture ethnographique comme enquête. Dans I. Melliti (dir.), *Écrire en sciences sociales* [s.p]. Paris : Éditions de l'EHESS. Récupéré de https://www.scribd.com/fullscreen/235242275?secret_password=1ppT3DrZvmFcObGBFPyj
- Céleste, B. (2005). Notes d'histoire sur un concept et des pratiques : la déficience intellectuelle. *Contraste*, 22-23(1), 81-97.
- Centre de réadaptation Marie-Enfant (2005) Programme ministériel des aides techniques à la communication. Guide d'attribution. Récupéré de :http://www.autisme.qc.ca/assets/files/03ressources/Ressources%20financieres/guide_PMATCom.pdf
- Chappaz, G. (1996). Spirale. *Revue de Recherches en Éducation*, 17, 7-22.
- Chatelanat, G. (2003). La notion de partenariat en éducation spéciale. Dans Chatelanat, G. et Pelgrims, G. (dir.), *Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations* (p.171- 193). Bruxelles : Édition De Boeck.
- Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, I. et Niggl Domenjoz, G. (2003). Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expériences et attentes des parents. *Éducation et francophonie*, 31(1). 40-55.
- Chabrol, B, Halbert,C., Milh, M. et Mancini, J. (2009). Handicap : définitions et classification. *Archives de pédiatrie*, 16(6), 912-914.
- Chapireau, F., Constant, J. et Durand, B. (1997). *Le handicap mental chez l'enfant*. Paris : ESF éditeur.
- Cléret, B. (2013). L'ethnographie comme démarche compréhensive: immersion dans les dynamiques consommatoires du rap en France. *Recherches qualitatives*, 32(2), 50-77.
- Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec. (1964). *Rapport Parent, Tome II : les structures pédagogiques du système scolaire. B. Les programmes d'études et les services éducatifs*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Comité catholique du Conseil de l'Instruction publique. (1960). *Programme d'études des classes d'enfants déficients*. Québec : Département de l'instruction publique.

- Conrad, J. (1965). *Le nègre du Narcisse*. Paris : Gallimard.
- COPEX, Rapport du Comité Provincial de l'enfance inadaptée. (1976). *L'Éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Ministère de l'éducation, Québec : Bibliothèque Nationale du Québec.
- Corbeil, T. (2014). Croire, observer et se laisser surprendre pour aider l'élève polyhandicapé à cheminer dans ses apprentissages. Dans P. Beaupré et J. Trudel (dir.), *Déficiences intellectuelles et autisme* (p. 255-274). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Corbeil, T. et Normand-Guérrette, D. (2011). Analyse de pratique assistée par vidéo pour l'enseignement aux élèves polyhandicapés. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 13-21.
- Cress, C. (2004). Augmentative and alternative communication and language : Understanding and responding to parents perspectives. *Topics in language disorders*, 24(1), 51-61.
- Cudré-Mauroux, A. (2012). *Le personnel éducatif face aux comportements défis*, Bruxelles : De Boeck.
- De Becker, E. et Flabat, M. (1999). L'enfant polyhandicapé : repères pour l'accompagnement. *Thérapie familiale*, 3, 263-273.
- Décret n°89-798. (27 octobre 1989), annexe XXIV-ter.
- De Fornel, M. et Verdier, M. (2014). L'épreuve de la douleur: quel accompagnement pour les enfants polyhandicapés et non parlants ? *Le sujet dans la cité*, 2(5), 99-108.
- Delcey, M. (2002). Notion de situation de handicap (moteur). Dans M. Delcey (dir.) *Déficiences motrices et situations de handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés* (2e éd.) (p.1-17). Paris : Association des paralysés de France.
- Del Ré, A. (2003). L'explication et l'humour chez le jeune enfant. *La linguistique*, 39(2), 75-91.
- Detraux, J-J. et Lepot-Froment, C. (1998). Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères accueillis en milieu scolaire. *Le Point sur la Recherche en Éducation*, 5, 1-13.

- Dionne, C., Boutet, M. et Julien-Gauthier, F. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. Dans J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (dir.) (p.39-95), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec : Presses universitaires du Québec.
- Dorvil, H. et Guttman, H. (1997). Annexe 1 : 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996. Dans Comité de la santé mentale du Québec (dir.), *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale* (p.109-175). Québec, Gouvernement du Québec.
- Ducharme, D. (2008). *L'inclusion en classe ordinaire des élèves présentant une déficience intellectuelle : proposition d'un cadre organisationnel*. Québec : Direction des communications de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.
- Duval, L., Lessard, C. et Tardif, M. (1997). Logiques d'exclusion et logiques d'intégration au sein de l'école. Le champ de l'adaptation scolaire. *Recherches sociographiques*, 38(2), 303-334.
- Favret-Saada, J. (1977). *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage*. Paris : Gallimard.
- Feuerstein, R. (1996). Le Programme d'enrichissement instrumental. Dans J. Martin et G. Pavary (dir.), *Pédagogies de la médiation. Autour du PEI* (p. 119-166). Lyon : Chronique sociale.
- Feuerstein, R. et Spire, A. (2009). *La pédagogie Feuerstein ou la pédagogie à visage humain*. Paris : Les éditions le bord de l'eau.
- Fontaine, H., Zijlstra, H. P. et Vlaskamp, C. (2008). Transfer of information between parents and teachers of children with profound intellectual and multiple disabilities at special educational centres. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 21, 477-483.
- Fortin, C. et Rousseau, R. (1989). *Psychologie cognitive : une approche de traitement de l'information*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Fortin, P. et Parent, P. P. (2004). Unité 1. Historique des approches de la déficience intellectuelle. Le souci éthique dans les pratiques professionnelles. Dans P. Fortin et P. P. Parent (dir.), *Éthique en contextes* (p.101-126). Paris : L'Harmattan.

- Fortin, S. et Houssa, E. (2012). L'ethnographie postmoderne comme posture de recherche : une fiction en quatre actes. *Recherches qualitatives*, 31(2), 52-78.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses universitaires de Laval.
- Fougeyrollas, P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J. et St-Michel G. (1998). *Classification québécoise du Processus de production du handicap*. Lac-St-Charles, Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P et Noreau, L. (2007). L'environnement physique et social : une composante conceptuelle essentielle à la compréhension du processus de production du handicap. L'exemple des personnes ayant une lésion médullaire. Dans J. Borioli et R. Laub (dir.), *Handicap : de la différence à la singularité. Enjeux au quotidien* (p. 47-69). Suisse : Éditions Médecine et Hygiène.
- Frenette, L. et Normand-Guérrette, D. (1992). Besoins de perfectionnement des enseignants travaillant auprès d'élèves déficients intellectuels profonds multihandicapés, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3(2), 133-144.
- Fröhlich, A. (2000). *La stimulation basale : le concept*. Lucerne : SZH/CSPS.
- Gaberan, P. (2007). Conclusion. Dans P. Gaberan (dir.), *La relation éducative. Un outil professionnel pour un projet humaniste* (p.137-141). Toulouse : ÉRÈS.
- Gaucher, J., Ribes, G. et Ploton, L. (2003). La vulnérabilisation en miroir professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées, *Cahiers critiques de thérapie familiale et Pratiques de Réseaux*, 31(2), 148-164.
- Gaspard, J. M. (2003). *Mémoire et Rapport sur Victor de l'Aveyron*. Chicoutimi : J.-M. Tremblay. Récupéré de <http://dx.doi.org/doi:10.1522/cia.itj.rap>
- Gaudon, P. (2000). *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*. Marseille : Solal.
- Geertz, C. (1986). *Savoir local, savoir global. Les lieux du savoir*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Geertz, C. (1998). La description dense : vers une théorie interprétative de la culture. *Enquête*, 6, 73-105. Récupéré de <http://enquete.revues.org/1443>
- Geertz, C. (2005). Entretien. *Raisons politiques*, 18(2), 149-168.

- Georges-Janet, L. (1996). Le polyhandicap. Dans Association des paralysés de France (dir.), *Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs : troubles associés* (p. 200-212). Paris : Vuibert.
- Giami, A. (1994). Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *Sciences sociales et santé*, 12(1), 31-60.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris : Minuit.
- Gohier, C. (2004). De la démarche entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative, *Recherches qualitatives*, 24, 3-17.
- Goldbart, J. et Marshall, J. (2004). Pushes and Pulls on the parents of children who use AAC. *Augmentative and alternative communication*, 20(4), 194-208.
- Gonçalves, G. et Lessard, C. (2013). L'évolution du champ de l'adaptation scolaire au Québec : politiques, savoirs légitimes et enjeux actuels. *Canadian journal of education*, 36(4), 327-373.
- Goupil, G. (2014). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage* (4e édition). Montréal : Éditions Gaëtan Morin.
- Gouvernement du Québec (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. Québec : gouvernement du Québec.
- Granlund, M. et Blackstone, S. (1999). Outcomes measurement in AAC. Dans F. Loncke (dir.), *Augmentative and alternative communication: new directions in research and practice* (p. 207-228). Londres : Whurr.
- Green, C. W. et Reid, D. H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of applied behavior analysis*, 29, 67-78.
- Green, C. et Reid, D. (1999). Reducing indices of unhappiness among individuals with profound multiple disabilities during therapeutic exercise routines. *Journal of applied behavior analysis*, 32, 137-147.
- Green, C., Reid, D., Rollysin, J. et Passante, C. (2005). An enriched teaching program for reducing resistance and indices of unhappiness among individuals with profound multiple disabilities. *Journal of applied behavior analysis*, 38(2), 221-233.

- Gremaud, G. et Lambert, J.L. (1997). Niveaux d'éveil et interactions avec l'enfant polyhandicapé : implications éducatives. *CESAP*, 32, 55-61.
- Griffiths, C. et Smith, M. (2016). Attuning : a communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 29, 124-138.
- Grimont-Rolland, E. (2008). De l'accompagnement de la personne polyhandicapée en tant que paradigme. *Reliance*, 2(28), 51-56.
- Grimont-Rolland, E. (2012). Accompagnement en fin de vie d'enfants polyhandicapés. Dans E. Hirsh (dir.), *Fins de vie, éthique et société* (p.127-134). Toulouse: Érès.
- Groupe polyhandicap France. [s.d.]. *Définition du polyhandicap*. Récupéré de <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J. et Olsson, C. (1999). See what I mean: Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 12, 190-203.
- Guedeney, A. (2001). Observer l'engagement et le dégageement du bébé dans la relation. Dans M. Dugnat (dir.), *Observer le bébé avec attention?* (p.83-92). Toulouse : Érès.
- Gutowski, S. J. (1996). Response acquisition for music or beverages in adults with profound multiple handicaps. *Journal of developmental and physical disabilities*, 8, 221-231.
- Hadji, C. (2008). La médiation : un concept pour repenser la pédagogie? L'agir pédagogique à la recherche d'une cohérence. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 42(2), 33-52.
- Hallier, V. (2003). Observer, percevoir, aller à la rencontre. *CESAP informations*, 35, 5-8.
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual disability: understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. New York : Oxford University Press.
- Horth, R. (1998). *Historique de l'adaptation scolaire au Québec*. Récupéré de http://www.adaptationscolaire.or/adapsco/documents/histo_as.pdf

- Hostyn, I., Daelman, M., Janssen, M. J. et Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of intellectual disability research*, 54(8), 679-690.
- Hostyn, I et Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners : A literature review, *Journal of intellectual and developmental disability*, 34(4), 296-312.
- Hostyn, I et Maes, B. (2013). Interaction with a person with profound intellectual and multiple disabilities : A case study in dialogue with an experienced staff member. *Journal of intellectual and developmental disability*, 38(3), 189-204.
- Hostyn, I., Neerinx, H. et Maes, B. (2011). Attentional processes in interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 491-503.
- Huet, O., Mottes, N. et Julien, C. (2010). De la prise en charge à l'accompagnement : sens des interventions et postures professionnelles. *Imaginons les SESSAD de demain. Dans un environnement en mouvement, des services à la croisée des projets, des acteurs et des territoires*. Actes des journées d'études organisées par l'ANCREAI, les 25-26 novembre 2010 à Nantes (p.69-76). Nantes : ANCREAI. Récupéré de <http://www.creai-nantes.asso.fr/docs/P%2069%20A%2076.pdf>
- Inserm (2013). *Handicaps rares : contexte, enjeux et perspectives*. Paris : Les éditions Inserm.
- Inserm (2016). *Déficiences intellectuelles*. Paris : Les éditions Inserm.
- Ivancic, M. T., Barrett, G. T., Simonow, A. et Kimberly, A. (1997). A replication to increase happiness indices among some people with profound multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 18, 79-89.
- Jaccoud, M. et Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. Dans J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.211-249). Montréal : Gaëtan Morin.
- Juhel, J. C. (2012). *La personne ayant une déficience intellectuelle. Découvrir, comprendre, intervenir*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1996). *La conversation*. Paris : Seuil.

- Kohn, R.C. et Nègre, P. (2003). *Les voies de l'observation. Repères pour les pratiques de recherche en sciences humaines*. Paris : Éditions L'Harmattan.
- Kolesar, R. (1998). Participant observation : a research and assessment approach for multiply disabled populations. *McGill journal of education*, 33(3), 253-264. Récupéré de <http://mje.mcgill.ca/index.php/MJE/article/viewArticle/8435>
- Korff-Sausse, S. (2011). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Calmann-Lévy.
- Korpès, J. L. (1996). *La pluralité des représentations du handicap*. Document inédit.
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M.L. (2003). L'autodétermination. Dans M.J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p.203-214). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F. et Basili, G. (2001). Use of microswitches and speech output systems with people with severe/profound intellectual or multiple disabilities :A literature review. *Research in developmental disabilities*, 22, 21-40.
- Lancioni, G.E., Singh, N.N., O'Reilly, M.F., Oliva, D., Smaldone, A. et Tota, A. (2006). Assessing the effects of stimulation versus microswitch-based programmes on indices of happiness of students with multiple disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 50, 739-747.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilley, M. F., Sigafoos, J., Didden, R., Olivia, D. (2009). Two boys with multiple disabilities increasing adaptative responding and curbing dystonic/spastic behaviour via microswitch-based program. *Research in developmental disabilities*, 30, 378-385.
- Lapassade, G. (1992). *La méthode ethnographique*. S.L. Récupéré de <http://vadeker.net/corpus/lapassade/ethngrso.htm>
- Lapassade, G. (2001). L'observation participante. *Revue européenne d'ethnographie de l'éducation*, 1(1), 9-26.
- Laperrière, A. (1997). La théorie ancrée : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.309-363). Montréal : Gaëtan Morin.

- Laplantine, F. (2010). *L'enquête et ses méthodes. La description ethnographique*. Paris : Armand Colin.
- Laurent, J.-M. (2008). Être un enseignant médiateur? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 42(2), 15-32.
- Le Bouëdec, G., Du Crest, A., Pasquier, L. et Stahl, R. (2001). *L'accompagnement en éducation et formation, un projet impossible ?* Paris : Éditions L'Harmattan.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3e édition). Montréal : Guérin.
- Lelièvre, J. (2005). *L'enfant inefficent intellectuel*. Rosny-sous-bois : Bréal.
- Legrand, O. (2008). Tentative de représentation de la corporéité d'une enfant polyhandicapée et accompagnement en bain sensoriel. *Contraste*, 28(1), 295-320.
- Lenoir, Y. (1996). Médiation cognitive et médiation didactique. Dans C. Raisky et M. Caillot (dir.), *Le didactique au-delà des didactiques. Débats autour de concepts fédérateurs* (p.223-251). Bruxelles : De Boeck Université.
- Lenoir, Y. (2008, 1er mai). *Le concept de médiation*. Communication donnée à l'Université de Sherbrooke, Sherbrooke. Récupéré de http://www.crie.ca/Communications/Documents_disponibles/atelier_mediation_1er_mai_2008.pdf
- Letellier, G. (2014). *Archives de Pédiatrie*, 21(5), 147-148.
- Lévi-Strauss, C. (1958). *Anthropologie structurale*. Paris : Plon.
- Lhotellier, A. (2001). Note conjointe sur l'accompagnement. Dans G. Le Bouëdec et A. Du Crest (dir.) *L'accompagnement en éducation et formation : un projet impossible ?* (p.183-200). Paris : Éditions L'Harmattan.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.E.M., Craig, E.M., Coulter, D.L., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. et Tassé, M.J. (2003). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien*. (10e édition), (D. Morin, trad.). Eastman : Éditions Behaviora.
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y., Pigot, H. et Beauchet, J. (2007). Des habitats intelligents pour promouvoir l'autodétermination et l'inclusion sociale. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 53-64.

- Maes, B., Lambrechts, G. Hostyn, I. et Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities : A review of the empirical research literature. *Journal of intellectual and developmental disability*, 32(3), 163-178.
- Malinowski, B. (1922). *Les Argonautes du Pacifique occidental*. (A. Devyver et S. Devyver, trad.). Paris : Éditions Gallimard. Récupéré de http://classiques.uqac.ca/classiques/malinowsli/les_argonautes/les_argonautes.html
- Martineau, S. (2005). L'observation en situation: enjeux, possibilités et limites. *Recherches qualitatives*, hors série (2), 5-17.
- Mauss, M. (1926). *Manuel d'ethnographie*. Paris: Éditions sociales. Récupéré de http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/manuel_ethnographie/manuel_ethnographie.html
- McFerran, S. et Shoemark, H. (2013). How musical engagement promotes well-being in education contexts: the case of a young man with profound and multiple disabilities, *International journal of qualitative studies health well-being*, 8, s.p. Récupéré de <http://www.ijqhw.net/index.php/qhw/article/view/20570>
- Meininger, H.-P. et Reinders, J.-S. (1997). Education and caring : a different morality. *European journal on mental disability*, 13,14-20.
- Meirieu, P. (1987). *Apprendre... oui, mais comment?* Paris : ESF.
- Meirieu, P. (1996, 9-11 juillet). Le pédagogue et les défis de la modernité. Communication présentée au colloque Pestalozzi. Récupéré de <http://www.meirieu.com/ARTICLES/pedagogueetmodernite.pdf>
- Mellier, D. (2001). L'observation est un soin. Dans D. Mellier (dir.), *Observer un bébé: un soin* (p.7-17). Toulouse : Érès.
- Merri, M. et Vannier, M.P. (2008). Enrôlement et dévolution dans des classes d'adolescents en difficulté. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 42, 129-143.
- Merucci, M. (2004). Accompagner le vieillissement dans les situations de handicap moteur. *Thérapie familiale*, 25(4), 601-610.
- Mesquita, M. et Bidaud, E. (2013). Autisme : une rencontre avec un visage brisé. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61, 396-399.

- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Gouvernement du Québec. (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage* (EHDAA). Québec : Les publications du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Gouvernement du Québec. (2010). *Rencontres sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec : Les publications du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Gouvernement du Québec. (2011). *Programme éducatif adapté aux élèves handicapés par une déficience intellectuelle profonde*. Québec : Les Publications du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec. Gouvernement du Québec. (1979). *L'école québécoise, énoncé de politique et plan d'action*, Québec : Les publications du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec, Gouvernement du Québec. (1981). *Document de sensibilisation. L'élève handicapé par une déficience mentale*. Québec : Direction générale du développement pédagogique.
- Ministère de l'Éducation du Québec, Gouvernement du Québec. (1991). *Guide d'intervention pour les enseignants travaillant auprès d'élèves ayant une déficience intellectuelle profonde*. Québec : Les publications du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec, Gouvernement du Québec. (1995). *Cadre de référence pour l'élaboration du programme d'éducation individualisé de l'élève qui présente une déficience intellectuelle profonde*. Québec : Les publications du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec, Gouvernement du Québec. (1996a). *Programmes d'études adaptés Français, Mathématique, Sciences humaines, enseignement primaire*. Québec : Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires.
- Ministère de l'Éducation du Québec, Gouvernement du Québec. (1996b). *DÉFIS : Démarche éducative favorisant l'intégration sociale*. Enseignement secondaire. Québec : Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires.
- Ministère de l'Éducation du Québec, Gouvernement du Québec. (1997). *PACTE : Programmes d'études adaptés avec compétences transférables essentielles. Enseignement secondaire*. Québec : Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires.

- Ministère de l'Éducation du Québec, Gouvernement du Québec. (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves: Politiques de l'adaptation scolaire*. Québec : Les publications du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec, Gouvernement du Québec. (2004). *Programme éducatif adapté aux élèves handicapés par une déficience intellectuelle profonde : version de mise à l'essai*. Québec : Les Publications du Québec.
- Morel, D. (2008). *Une formation humaniste: éléments de formation fondamentale des éducateurs*. Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion.
- Moussy, B., Castaing, T., Chokler, M., Creuzet, F., Gras-Philibert, L., Plivard, C. et Wolf, C. (2008). *L'approche d'Emmi Pickler confrontée au polyhandicap*. Paris : CESAP Formation.
- Moyse, D. (2011). *Handicap : pour une révolution du regard. Une phénoménologie du regard porté sur les corps hors normes*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Munde, V. et Vlaskamp, C. (2015), Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 59, 284-292.
- Munde, V., Vlaskamp, C. Maes, B. et Ruijsenaars, A.J. (2012). Catch the wave! Time-window sequential analysis of alertness stimulation in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Child care health*, 40(1), 95-105.
- Munde V., Vlaskamp C., Ruijsenaars A.J. et Nakken H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities : a literature review. *Research in developmental disabilities*, 30, 462-480.
- Munde, V., Vlaskamp, C., Vos, P., Maes, B. et Ruijsenaars, W. (2012). Physiological measurements as validation of alertness observations: an exploratory case study of three individuals with profound intellectual and multiple disabilities, *Intellectual and developmental disabilities*, 50(4), 300-310.
- Musitelli, T. (2007). *La stimulation basale*. S.L, Récupéré de http://www.stimulationbasale.fr/docperso/files/articles/La_stimulation_basale_Th%C3%A9%C3%A8se_Musitelli.pdf
- Nader-Grosbois, N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant : Du normal au pathologique*. Bruxelles : De Boeck.

- Nader-Grosbois, N. et Seynhaeve, I. (2008). Étude des profils multidimensionnels d'enfants à déficience intellectuelle et à trouble autistique. Dans J.L. Adrien (dir.), *BECS. Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès d'enfants atteints de TED* (p.171-191). Bruxelles : De Boeck.
- Nakken H. et Vlaskamp C. (2007). A Need for a taxonomy for profound intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 4(2), 83-87.
- Nègre-Cataix, E. (2000). Aides techniques de communication et Polyhandicap. Dans P. Gaudon (dir.), *L'enfant déficient moteur polyhandicapé* (p.157-173). Marseille : Solal.
- Nègre-Cataix, E. (2008). Communication alternative : une approche multimodale. *Motricité Cérébrale*, 29, 1-8.
- Nègre-Cataix, E. (2013). Des outils au service d'une communication partagée. *Vie sociale*, 3, 149-162.
- Nijs, S. Vlaskamp, C. et Maes, B. (2016). Children with PIMD in interaction with peers with PIMD or siblings. *Journal of intellectual disability research*, 60(1), 28-42.
- Normand-Guérrette, D. (2012). *Stimuler le potentiel d'apprentissage des enfants et adolescents ayant besoin de soutien*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Nuss, M. (2011). *L'identité de la personne « handicapée »*. Paris : Dunod.
- Oliver, M. (2004). In implementing the Social Model of Disability: Theory and Research. Dans Colin Barnes and Geof Mercer (dir.), *The Social Model in Action : if I had a hammer* (p. 18-31). Leeds : The Disability Press.
- Olsson C. (2004) Dyadic interaction with a child with multiple disabilities : a system theory perspective on communication. *Augmentative and alternative communication*, 20, 228-42.
- Organisation des Nations Unies (1971). *Déclarations des droits du déficient mental*. Genève : Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies.
- Organisation des Nations Unies. (1975). *Déclaration sur les droits des personnes handicapées* Genève : Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies.

- Organisation des Nations Unies. (1993). *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*. Genève : Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies.
- Organisation des Nations Unies. (1989). *Convention relative aux droits des enfants*. Genève : Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies.
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. Genève : Haut commissariat aux droits de l'homme.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH)*, Genève : Les publications de l'Organisation mondiale de la Santé.
- Ouellet, S., Caya, I. et Tremblay, M.-P. (2011). La pédagogie créative au service des élèves polyhandicapés : résultats d'une recherche-action, *Éducation et francophonie*, 39(2), 207-226.
- Ouellet, S. (2014). Pédagogie créative pour soutenir la participation sociale des élèves ayant une déficience intellectuelle associée à de multiples handicaps. Dans P. Beaupré et J. Trudel (dir.), *Déficience intellectuelle et autisme* (p.236-253). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Ouellet, S. (2015). La relation éducative dans le contexte de la diversité scolaire. Dans S. Ouellet (dir.), *Relations éducatives et apprentissages. Regards diversifiés de professionnels en éducation et futures chercheurs* (p.7-17). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Ouellet, S. et Caya, I. (2013). La pédagogie créative au service des élèves polyhandicapés. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 5-11.
- Paillé, P. (2011). Les conditions de l'analyse qualitative, *Sociologies*, 2-11.
- Patton, J. R. Polloway, E.A. et Smith, T.E.C. (2000). Educating students with mild mental retardation. *Focus On autism and other developmental disabilities*, 15(2), 80-89.
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. Paris : Éditions L'Harmattan.
- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20(2), 11-63.

- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 13-20.
- Penne, A., Brug, A., Munde, V., Van der Putten, A. et Vlaskamp, C. (2012). Staff interactive style during multisensory storytelling with persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 56(2), 167-178.
- Pepin, M. (2012). Retour sur une démarche d'enquête ethnographique au sein d'une micro-entreprise scolaire à l'école primaire. *Initio*, 2. Récupéré de http://www.initio.fse.ulaval.ca/fichiers/site_initio/documents/volume_1_numero_2/Pepin_INITIO_no.2_ete_2012.pdf
- Petitpierre, G., Wolf, D., Dietrich, A., Benz, M. et Adler, J. (2007). Integration of education and care given to children with profound multiple disabilities in Switzerland. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 4(2) 141-151.
- Petry, K. et Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of intellectual and developmental disability*, 31, 28-38.
- Petry K. et Maes B. (2007). Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR system : an overview of literature. *Education and training in developmental disabilities*, 42, 130-143.
- Pfister, G. (2004). L'accompagnement palliatif de la personne polyhandicapée, *Revue internationale de soins palliatifs*, 19(3), 125-128.
- Piette, A (1996). *Ethnographie de l'action*. Paris : ESF.
- Porter J., Ouvry C., Morgan M. et Downs C. (2001). Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British journal of learning disabilities*, 29, 12-16.
- Postic, M. (1986). *La relation éducative* (3e édition revue et augmentée). Paris : Presses universitaires de France.
- Postic, M. (2001). *La relation éducative* (9e édition). Paris : Presses universitaires de France.

- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.173-209). Montréal : Gaëtan Morin.
- Pourtois, J.-P. et Desmet, H. (2007). *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Liège : Mardaga.
- Prodhomme, A. (2012). Accompagner une personne dépendante : mais qu'est-ce que ça veut dire? Dans Amistani, C. et Schaller, J.-J. (dir.), *Accompagner la personne gravement handicapée* (p.50-60). Paris : Éditions Érès.
- Ravaud, J. F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet, *Handicap : revue de Sciences humaines et Sociales*, 81, 64-75.
- Raynald, F. et Rieunier, A. (2012). *Pédagogie, dictionnaire des concepts clés. Apprentissages, formation, psychologie cognitive*. Paris : ESF.
- Ricoeur, P. (1986). *Du texte à l'action, Essais d'herméneutique II*. Paris : Seuil.
- Rofidal, T. (2009, septembre). *Les aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée*. Communication donnée au 6^e Congrès suisse de pédagogie du 31 août au 2 septembre 2009 à Berne. Récupéré de <http://www.google.ca/url?sat&rct=j&q=&esrcs&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fcms>
- Rousseau, N., Prud'homme, L. et Vienneau, R. (2015). C'est mon école à moi aussi... Les caractéristiques essentielles de l'école inclusive. Dans N. Rousseau (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire : un défi ambitieux, mais combien stimulant* (p.5-48). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Salbreux, R. (2000). Évolution historique de la notion de handicap. *Empan*, 37, 9-18.
- Salbreux, R. et Misès, R. (2005). La notion de déficience intellectuelle et ses applications pratiques. *Contraste*, 22-23(1), 23-47.
- Saulus, G. (2005). *Petit conservatoire du polyhandicap*. [s.l.n.é]. Récupéré à http://www.credas.ch/www_G.S.final.pdf.
- Saulus, G. (2007). La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême, *Champ psy*, 1(45), 125-139.

- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants? *La psychiatrie de l'enfant*, 51, 153-191.
- Saulus, G. (2011). *Polyhandicap : paradigme de la complexité*. Actes du colloque, 9 juin 2016, Palais de l'UNESCO, Paris : Groupe Polyhandicap France. Récupéré de <http://gpf.asso.fr/wpcontent/uploads/2013/11/actes2011.pdf>
- Sarrazin, C. (2012). À propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 20(3), 93-101.
- Savary, F. et Loridon, L. (2013). Utilisation du médiateur trampoline dans le polyhandicap : intérêts, évaluation des bénéfices et réflexions. *Motricité cérébrale : réadaptation, neurologie du développement*, 34(2), 53-62.
- Savoie-Zajc, L. (2010). Les dynamiques d'accompagnement dans la mise en place de communautés d'apprentissage de personnels scolaires. *Éducation et formation*, 293, 10-20.
- Scelles, R. (2013). Conditions pour mener une évaluation éthique et utile. Dans Petitpierre, G. et Scelles, R. (dir.), *Polyhandicap: processus d'évaluation cognitive* (p.75-100). Paris : Dunod.
- Schepis, M. M. et Reid, D. H. (1995). Effects of a voice output communication aid on interactions between support personnel and an individual with multiple disabilities. *Journal of applied behavior analysis*, 28, 73-77.
- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge: London.
- Shakespeare, T. (2012). Still a health. *Disability and health journal*, 5(3), 129-131.
- Shaller, J.-J. (2012). Accompagner l'autre : entre logique du respect et logique de la sollicitude. Dans Amistani, C. et Schaller, J.-J. (dir.), *Accompagner la personne gravement handicapée* (p.32-47). Paris : Éditions Érès.
- Simon, I. et Lepot-Froment, C. (2007). Évaluation et stimulation des compétences cognitives et communicatives chez des enfants et des adolescents polyhandicapés. Dans G. Jonckheere, R. Salbreux et G. Magerotte (dir.), *Handicap mental et prévention* (p.99-107). Bruxelles: De Boeck.

- Singh N. N., Lancioni G. E., O'Reilly M. F., Molina E. J., Adkins A. D. et Oliva D. (2003) Self-determination during mealtimes through microswitch choice-making by an individual with complex multiple disabilities and profound mental retardation. *Journal of positive behavior interventions*, 5, 209-215.
- Six, J.-F. (1995). *Dynamique de la médiation*, Paris : Desclée de Brouwer.
- Sorel, M. (1995). Médiation et pédagogie. Dans G. Chappaz (dir.), *Comprendre et construire la médiation* (p.14-25). Marseille: Université de Provence.
- Squillaci-Lanners, M. (2005). *Analyse théorique des soutiens pour les élèves polyhandicapés*. Thèse de doctorat non publié, Université de Fribourg.
- Stiker, H.-J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Aubier-Montaigne.
- Stiker, H. J. (2005). *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*. Paris : Dunod.
- Stiker, H. J. (2009) *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Stiker, H. J. (2013). *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique* (3e édition revue et augmentée). Paris : Dunod.
- Svendsen, F. A. (2004). L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée: une pratique nécessaire et utile. *Motricité cérébrale : réadaptation, neurologie du développement*, 25(4), 163-171.
- Sweeny, L. A. (1999). Moving forward with families: perspectives on AAC research and practice. Dans F. Loncke (dir.), *Augmentative and alternative communication : new directions in research and practice* (p.231-254). Londres : Whurr.
- Thibert, C. (1979). L'éducation spéciale au Québec. Hier et aujourd'hui. *McGill journal education*, 14(3). 275-288.
- Tillard, B. (2011). Temps d'observation ethnographique et temps d'écriture. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 44(4), 35-50.
- Tochon, V. (1996). Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée : fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 22(3), 467-502.

- Tourrette, C. (2006). *Évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*. France : Dunod.
- Urwand, S. (2003). Au commencement était l'attention et l'observation. *CESAP informations*, 35, 21-28.
- Valiquette, C. (2008). *Analyse de la pratique et des besoins des acteurs pour l'utilisation d'aides à la communication en déficience intellectuelle*. (Thèse de doctorat). Université de Montréal, récupéré de Papyrus, l'archive de publications électroniques de l'Université de Montréal, Montréal.
- Van Der Putten, A. et Vlaskamp, C. (2011). Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities: an analysis of thematically organized activities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 8(1), 10-17.
- Van Der Putten, A., Vlaskamp, C., Reynders, K. et Nakken H. (2005). Children with profound intellectual and multiple disabilities: the effects of functional movement activities. *Clinical rehabilitation*, 19(6), 613-620.
- Van der Putten, A., Vlaskamp, C. et Schuivens, E (2011). The use of a Multisensory Environment for Assessment of Sensory Abilities and Preferences in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Pilot Study. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 24, 280-284.
- Van Wijck, R. (1997). L'amélioration des programmes pour les personnes polyhandicapées sous l'angle de la théorie. *Revue européenne du handicap mental*. 4(13), 30-37.
- Vial, M. (2006) *Accompagner n'est pas guider*. Conférence aux formateurs de l'école de la Léchère. Fondation pour les classes d'enseignement spécialisé de la Gruyère. Suisse. Récupéré de http://www.michelvial.com/boite_06_10/2006accompagner_n_est_pas_guider_Conference_Suisse.pdf
- Vial, M. (2007). *L'accompagnement professionnel, une pratique spécifique*. Conférence donnée à Ariane Sud entreprendre. Récupéré de http://arianesud.com/l_equipe
- Vial, M. (2010). La relation éducative, l'éducateur et la notion de limites. Dans M. Vial (dir.), *Le travail des limites dans la relation éducative : Aide? Guidage? Accompagnement?* (p.9-28), Paris : L'Harmattan.

- Vial, M. et Carparros-Mencacci, N. (2007). Distinguer l'accompagnement professionnel. Dans Vial, M. et Caparros-Mencacci, N. (dir.), *L'accompagnement professionnel? Méthode à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative* (p.19-71). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Viallard, M. (2014). Some general considerations of a human-based medicine's palliative approach to the vulnerability of the multiply disabled child before the end of life. *Culture, medicine, and psychiatry*, 38(1), 28-34.
- Vienneau, R. (2006). De l'intégration scolaire à une véritable pédagogie de l'inclusion. Dans C. Dionne et N. Rousseau (Dir.), *Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire* (p.7-32). Collection éducation-recherche. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Vinatier, I. et Laurent, J.-M. (2008). Médiation, enseignement-apprentissage. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 42(2), 5-13.
- Vlaskamp, C. (1993). Development and evaluation of individual educational programs for profoundly mentally and physically handicapped persons. *Special education and rehabilitation*, 8, 45-50.
- Vlaskamp, C. et Cuppen-Fontaine, H. (2007). Reliability of assessing the sensory perception of children with profound intellectual and multiple disabilities : a case study, *Child care health development*, 33(5), 547-551.
- Ville, I. (2005). Traitement social des déficiences et expérience du handicap. Santé, Société et Solidarité, *Handicaps et personnes handicapées*, 2, 135-143.
- Vygotski, L. (1997). *Pensée et Langage*. Paris : La dispute.
- Wehmeyer, M., Bersani, H. et Gagne, R. (2000). Riding the Third Wave : Self-Determination and Self-Advocacy in the 21st Century. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15(2), 106-15.
- Weil-Barais, A. et Resta-Schweitzer, M. (2008). Approche cognitive et développementale de la médiation en contexte d'enseignement-apprentissage. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 42(2), 83-98.

- Zielinski, A. (2009, 12 février). *Pour une éthique de la relation : dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité*. Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie, organisées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Paris. Récupéré de https://www.acmontpellier.fr/sections/orientation/preparerorientation/ressourcesreferences/pourethiquerelation/download/file/Article_CNSA_Autonomie_vulnerabilite_texte.pdf
- Zucman, E. (2000). Accompagner les personnes polyhandicapées. Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations. Paris : Les Publications du C.T.N.E.R.H.I.
- Zucman, E. (2004). Soigner les personnes polyhandicapées: une histoire reflet de la société. *Motricité cérébrale*, 25(4), 146-149.
- Zucman, E. (2006) Rencontre avec Élisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle. Propos recueillis par Guy Benloulou. *Lien social*, 794, [s.p], Récupéré de <http://www.lien-social.com/rencontre-avec-elisabeth-zucman>
- Zucman, E. (2007). *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*. Paris : Vuibert.
- Zucman, E. (2010). Éthique et polyhandicap : la liberté humaine en question. Dans E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique : Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes* (p.61-77). France : Érès éditions.
- Zucman, E. (2011). L'accompagnement des jeunes polyhandicapés : évolutions, adaptations. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 6, 9-26.
- Zucman, E. (2013). Auprès des personnes polyhandicapées, un nécessaire accord de temps pour se comprendre et communiquer. *Vie sociale*, 3, 55-69.
- Zucman, E. (2014). Réflexions sur l'annonce. *Contraste*, 40(2), 67-79.